

医学研究実施のお知らせ

本学倫理委員会の審査を受け、平成23年10月から日本ファブリー病データベースの作成を行うことになりました。

意義・目的: 慈恵医大にて診療経験のあるファブリー病患者の疫学的調査研究は、希少疾患であるファブリー病患者様の臨床情報をデータベースとして集約し、今後の当疾患における基礎・臨床研究に応用することで、病態の把握や新規治療の発展に役立てる目的で行われます。

方法: 過去に受診され現在は通院をされていない患者様の臨床情報を、当院で作成したデータベースシステムに入力します。

尚、現在通院中の方は今掲示とは別に書面での個別同意を取得させていただきます。

研究対象: 当院を受診された、またはされているファブリー病患者様を対象としています。

問い合わせ: 全ての試料に対し、匿名化処理を行ないますので、被験者の方の個人情報は完全に保護されます。また個人情報は患者様ご自身または代理人により開示を求めることが一部の例外を除き可能です。なお開示が不能となる場合はその旨を説明させていただきます。その他のご質問・苦情などにつきましては下記の連絡先までお申し出ください。

連絡先（研究チーム）

東京慈恵会医科大学 DNA 医学研究所 遺伝子治療研究部

研究代表者 大橋十也

TEL: 03-3433-1111（内線2386）