

## 当院の利用目的以外の個人情報の利用

①研究課題名	国内の小児血友病A患者を対象とした遺伝子組換え血液凝固第VIII因子Fc融合タンパク質（rFVIIIIFc）製剤の有用性を検討する多施設観察研究
②情報の利用目的及び利用方法	使用するデータは個人情報が特定できないように匿名化を行い、研究に使用します。研究成果は学会や論文などで発表に使用される場合がありますが、名前などの個人情報が特定できるような情報は公表されることはありません。
③利用する情報の項目	診療記録及び患者日記
④対象者及び対象期間	本研究への登録前にいずれの治療法や製剤の治療を受けた患者も登録できる。患者には通常の臨床現場での治療を受け、主治医によりrFVIIIIFcの投与が処方された患者とする。本研究は観察研究であることから、投与レジメンや来院スケジュールは設定しない。
⑤利用の範囲	学会・論文等
⑥資料・情報の管理について責任を有する者	柏崎総合医療センター 小児科 村井 英四郎
⑦問い合わせ先	柏崎総合医療センター 小児科 村井 英四郎 0257-23-2165（代表）

もし、研究や情報提供に同意をいただけない場合には、お手数ですが問い合わせ先までご連絡ください。

なお、同意の有無が今後の治療などに影響することはございません。