

臨床研究情報

【研究課題名】

小児リウマチ性疾患登録（レジストリ）研究 PRICUREver. 2

【研究機関】

日本小児リウマチ学会

【研究責任者】

当院責任者 肥田 晋矢

研究代表者 山口 賢一

【研究の目的】

小児期発症リウマチ性疾患は稀少疾患であり、一施設で経験できる症例数は限られている。日本小児リウマチ学会は、将来の診断や治療に役立たせるために、日本全国より小児リウマチ性疾患患者の治療経験を集積し、疫学調査を本学会主導で行なうことが必要であると考えた。

【研究の方法】

- ・対象：下記の対象疾患の患者（除外基準は、研究への不参加を表明した方）
対象疾患：若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス、若年性皮膚筋炎、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、全身性強皮症、ベーチェット病、抗リン脂質抗体症候群、血管炎症候群、自己炎症性症候群など。
- ・方法：本研究は通常診療によって得られる情報を集積する後向き観察研究で、治療介入は行ないません。情報収集と解析が目的のため、研究目的の侵襲はありません。
- ・利用する情報：診療録等の既存資料。登録内容は、小児慢性特定疾患制度や指定難病制度の申請に必要な情報を中心。
- ・外部への試料・情報の提供方法：Amazon Web Service 上の File Maker Cloud によって構築されたデータベースに、暗号化された通信（SSL 方式）により、匿名化された情報をオンライン入力する。入力者は、日本小児リウマチ学会会員の登録医師。

【個人情報の取り扱い】

上記のように、匿名化して情報を入力する。

【問い合わせ先】

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

大阪赤十字病院 小児科主任部長 住本 真一

〒543-8555 大阪市天王寺区筆ヶ崎町 5-30

TEL 06-6774-5111 FAX 06-6774-5131