

当院は下記の研究に協力しています

記

「自然免疫異常により発症する NEMO 異常症ならびに慢性肉芽腫症における難治性腸炎の全国実態調査」

【研究の目的】

今回の研究は、日本での「NEMO 異常症」の罹患率や病態、治療法に関する情報ならびに同様の腸炎症状を呈する慢性肉芽腫症の実態とその治療法に関する情報を実態調査と通じて把握し、得られた調査結果を基に、これら疾患の対する有効な治療法のガイドラインを作成することを目指しています。

【研究の方法】

今回の研究では、NEMO 異常症、慢性肉芽腫症に伴う腸炎診断された患者さんを対象とし、過去のカルテを基に各々の症例の病態、診断、治療等を含めた臨床経過を実態調査票に記入し、そのデータを集積し、検討します。

実態調査票に回答するのは担当医・主治医で、患者さん本人、ご家族は何もする必要はありません。また、この実態調査票に関して新たな質問を受けることもありません。

まとめられた結果は学術集会等で発表されますが、その際、使用するのは集計データのみで、個々の患者さんの情報が発表されることはありません。

【調査項目】

患者さんの性別、生年月、初診日、合併症、家族歴、発症時期、臨床症状、検査結果、治療、などの臨床経過などです。

【研究対象機関】

国立成育医療センター、宮崎大学、北海道大学、関西医科大学、広島大学、京都大学、大阪医科大学、新潟大学、弘前大学、大阪大学、九州大学、島根大学、京都府立医科大学、網走厚生病院、熊本大学、東京医科大学、高松赤十字病院、横浜市立大学、兵庫こども病院、済生会中津病院、長崎大学、久留米大学、富山大学、金沢大学

【本研究に関する問い合わせ先】

今回の研究に関して、ご質問、ご要望があれば、お手数ですが、主治医までご連絡ください。なお、この研究に関しては、国立成育医療センターのホームページにて掲載しております (<http://www.ncchd.go.jp/center/information/epidemiology/index.html>)。