

小児科に通院中（または過去に通院・入院されたことのある）の
患者さんまたはご家族の方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号）の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

【研究課題名】 若年性皮膚筋炎（JDM）の診断基準の妥当性に関する疫学調査

【研究代表機関名・研究代表者名・所属】 北海道大学病院 寶金 清博

【研究責任者名】 有賀 正 （医学研究院小児科学教室・教授）

【研究代表機関名・研究代表者名・所属】

東京医科歯科大学 生涯免疫難病講座 森 雅亮・教授

【共同研究機関名・研究責任者名】

東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科学 上阪 等

京都府立医科大学小児科 秋岡 親司

あいち小児センター感染免疫科 岩田 直美

信州大学小児科 小林 法元

横浜市立大学小児科 野澤 智

埼玉医科大学小児科 山崎 和子

埼玉県立小児医療センター 佐藤智

群馬大学 西田豊

鹿児島大学医学部・歯学部附属病院小児診療センター 小児科 山崎 雄一

【研究の目的】

若年性皮膚筋炎（JDM : Juvenile Dermatomyositis）は、皮膚の異常と主に手足・首などに力が入りにくくなる小児の病気です。現在、診断には成人の診断基準を使用しており、それには主なものが二つありますが、いずれも 20 年以上も前に作成された古いものです。そこで、国際筋炎診断基準分類委員会によって新たな国際診断基準案が作成されました。この診断基準案を日本の若年性皮膚筋炎の方に当てはめたときにどの程度有用であるのか、どのように改善すればより良いものになるのか、という点を検討します。

【研究の方法】

○対象となる患者さん

2008年1月1日から2014年12月31日にJDMおよびJDMとの鑑別を要する非JDM

と診断された患者さん

○利用するカルテ情報

性別、生年月、診断時年齢、診断名、診断に関する所見を収集します。

○匿名化を行った上で東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科 上阪 先生宛てに提出し、症例ごとに国際診断基準案と比較し、どの項目が当てはまることが多いか、他の病気と区別するにはどの項目を用いるのが良いのかという点について検討します。

[研究実施期間] 実施許可日～2020年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

* 上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北14条西5丁目

北海道大学病院小児科 担当医師 竹崎 俊一郎

電話 011-706-5954 FAX 011-706-7898