

## 表皮水疱症の患者の皆様へのお知らせとお願い

当院は、厚生労働省の研究班が実施する「表皮水疱症の全国疫学調査」に協力しております。得られた成果は、病気の診断や治療に役立てたいと考えております。このため表皮水疱症で受診された患者の皆さまのうち、2019年に受診された方について、調査へのご協力とご理解をお願い申し上げます。

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 秋田 弘俊

[責任者名・所属] 皮膚科・講師 夏賀 健

[研究代表機関名・研究代表者名・所属] 弘前大学医学部皮膚科学講座 教授 澤村 大輔

[共同研究機関名・研究責任者名]

慶応大学医学部皮膚科学 天谷雅行

大阪大学再生誘導医学 玉井 克人

東邦大学医学部皮膚科学 石河 晃

順天堂大学医学部衛生学 黒澤美智子

名古屋大学医学部皮膚科学 秋山真志

自治医科大学公衆衛生学 中村好一

### 【ご協力いただきたいこと】

- あなたの病気に関する診療情報(カルテに記載されている検査結果など)を、調査のために使わせてください。

## 【ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと】

- あなた個人に、お電話などで直接問い合わせることは一切ありません。

調査は、あなたの主治医が、カルテに記載されている検査結果などを、所定の調査票に記入することにより行います。調査票は、この調査を担当している順天堂大学医学部衛生学講座および弘前大学医学部皮膚科に送られます。

- あなたの個人情報は厳格に管理します。調査票にはあなたの「性別、生年月(日は除く)」を記載します。しかし、「カルテ番号、氏名、住所、電話番号」など、個人を特定できる情報は記載しません。

調査票の内容は、プライバシー保護のため、個人が特定できないような単なる数字に置き換えて集計します。調査結果を公表する場合も、個人名が出ることはありません。

### <利用するカルテ情報>

基本情報(生年月、性、家族歴、発症年月、身障者手帳の有無)、診断基準項目、重症度情報、皮膚症状や合併症の出現年齢、在宅医療に関する情報

- この調査に関してご質問などがございましたら、主治医または下記までお問合せ下さい。
- 本研究にご協力いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申し出ください。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。

[研究実施期間]

実施許可日～2021年3月31日

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班 全国疫学調査事務局 黒澤美智子

〒113-8421 東京都文京区本郷 2-2-1 順天堂大学医学部衛生学講座

電話：03-5802-1047

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班全国疫学調査責任者 澤村大輔

〒036-8563 青森県弘前市本町 53 弘前大学医学部皮膚科

電話：0172-39-5087

北海道大学病院皮膚科 夏賀 健

〒060-8648 札幌市北区北 14 条西 5 丁目 電話：011-706-7387