

小児科に、過去に通院・入院された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] 成人科移行期における若年性特発性炎症性筋疾患患者の現状に関する調査

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 秋田 弘俊

[研究責任者名・所属] 山田 雅文 (北海道大学大学院医学研究院小児科学教室・准教授)

[研究代表機関名・研究代表者名・所属] 信州大学医学部 小児科 小林 法元

[共同研究機関名・研究責任者名]

埼玉医科大学総合医療センター小児科・山崎 和子

東京医科歯科大学生涯免疫難病学講座・森 雅亮

京都府立医科大学小児科・秋岡 親司

あいち小児保健医療総合センター感染免疫科・中瀬古 春奈、大原 亜沙美

鹿児島大学小児科・山崎 雄一

埼玉県立小児医療センター・佐藤 智

群馬大学小児科・西田 豊

東京女子医科大学小児科・岸 崇之

京都大学リウマチ性疾患制御学講座・橋下 求

横浜市立大学小児科・西村 謙一

[研究の目的]

若年性特発性筋疾患(若年性皮膚筋炎、若年性多発筋炎、筋炎症状を伴うオーバーラップ症候群)患者さんの、小児科から成人の診療科への移行にあたり、予後や問題点を明らかにするための研究です。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

1995年1月1日から2015年6月30日の期間に北海道大学病院小児科を受診された若年性特発性炎症性筋疾患の患者さん

○利用するカルテ情報

診断名、年齢、性別、身体所見、受診状況、治療歴、検査結果（血液検査・画像検査）など

過去の診療記録より上記の内容を収集し、移行期に残っている症状や合併症、移行での問題点、予後に関連する因子などについて検討します。

この研究は、当院の関連病院で若年性特発性炎症性筋疾患の患者さんの治療を行っている機関で実施します。上記のカルテ情報は、第三者が個人情報を特定できない様にして電子的配信で信州大学小児科へ送付し登録します。

[研究実施期間]実施許可日～2022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。その他、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（文部科学省・厚生労働省）」および「同・倫理指針ガイダンス」に則り、個人情報の保護に努めます。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