

【小児期発症シェーグレン症候群】の【治療】のため当院に入院・ 通院されていた患者さんの診療情報を用いた臨床研究に対する ご協力をお願い

研究・実務責任者 所属 リウマチ科 職名 科長
氏名 中岸 保夫
連絡先電話番号 078-945-7300

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、中岸までご連絡をお願いします。

1 対象となる方

西暦 2005年1月1日より2018年12月31日までの間に、【リウマチ科】にて【シェーグレン症候群】の【治療】のため【通院】し、【診療】を受けた方

2 研究課題名

小児期発症シェーグレン症候群の多施設による実態調査

3 研究実施機関

JCHO 札幌北辰病院	小児科	木澤敏毅
大阪医科大学大学院医学研究科	小児科	岡本奈美
岡山大学大学病院	小児科	八代将登
鹿児島大学病院小児診療センター	小児科	久保田知洋
金沢大学大学院医薬保健研究域医学系	小児科	清水正樹
長崎大学病院	小児科	橋本邦生
広島大学大学院医歯薬保健学研究科	小児科学	安村純子
宮城県立こども病院	総合診療科	梅林宏明
山口大学大学院医学系研究科医学専攻	小児科学	脇口宏之
横浜市立大学附属病院	小児科	西村謙一
兵庫県立こども病院	リウマチ科	中岸保夫

4 本研究の意義、目的、方法

小児期発症のシェーグレン症候群は成人期に発症したシェーグレン症候群と少し違う特徴があります。乾燥症状がないため診断が難しく、患者さんも少ないです。本研究は小児期発症のシェーグレン症候群患者を対象とし、各症状の合併頻度と治療法について観察研究を行い、現在の本邦における小児期発症シェーグレン症候群診療の実態を明らかにすることを目的とします。

日本全国のいくつかの施設で一緒に研究を行います。JCHO 札幌北辰病院小児科が研究の代表機関となり、大阪医科大学大学院医学研究科小児科、岡山大学大学病院小児科、鹿児島大学病院小児診療センター小児科、金沢大学大学院医薬保健研究域医学系小児科、長崎大学病院小児科、広島大学大学院医歯薬保健学研究科小児科学、宮城県立こども病院総合診療科、山口大学大学院医学系研究科医学専攻小児科学、横浜市立大学附属病院小児科、兵庫県立こども病院リウマチ科へ通院された患者様の診療録情報の収集および統計処理を行います。

5 協力をお願いする内容

性別、年齢、病歴、治療歴、検査データ(血液検査、画像検査)

得られた情報は兵庫県立こども病院リウマチ科中岸保夫が責任を持って管理します。

6 本研究の実施期間

倫理委員会承認後～2020年3月31日(予定)

7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報、患者番号のみです。その他の個人情報(住所、電話番号など)は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ(匿名化データ)として使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報(連結情報)は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了時に完全に抹消します。
- 4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切開示いたしません。

8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

リウマチ科 科長 中岸 保夫 連絡先電話番号 078-945-7300 (平日9:00-17:00)

以上