小児リウマチ性疾患の登録（レジストリ）研究 PRICURE

2011 年から 2029 年までに小児リウマチ性疾患のために研究「小児リウマチ性疾患の登録(レジストリ)研究」参加施設を受診された患者さん

研究協力のお願い

「小児リウマチ性疾患登録（レジストリ）研究 PRICURE」は、2011 年 4 月 1 日より 2029 年 3 月 31 日までに本研究参加施設にて、小児リウマチ性疾患と診断・治療を受けた患者さんの臨床情報を調査する研究で、研究目的や研究方法は以下の通りです。直接のご同意はいただかずに、この掲示によるお知らせをもってご同意を頂いたものとして実施されます。**この研究へのご参加を希望されない場合、途中からご参加取りやめを希望される場合、また、研究資料の閲覧・開示、個人情報の取り扱い、その他研究に関するご質問は下記の問い合わせ先へご連絡下さい。**

（1）研究の概要について

研究課題名：小児リウマチ性疾患登録（レジストリ）研究 PRICURE
研究期間：2011 年 4 月 1 日～2029 年 3 月 31 日
研究責任者：日本医科大学付属病院 小児科　楢崎　秀彦
当院研究期間：研究機関の長による実施許可日～2029 年 3 月 31 日
当院研究責任者：浜松医科大学医学部附属病院　小児科　安岡　竜平

（2）研究の意義、目的について

小児期にリウマチ性疾患を発症する患者さんはとても少ないため、一施設で経験できる患者さんの数は限られております。そこで、日本小児リウマチ学会は、将来、同じ様な疾患をもつお子さんの診断や治療に役立たせることを目的として、日本全国より小児リウマチ性疾患の患者さんの治療経験を集積し、疫学調査を行うことが必要であると考えました。

（3）研究の方法について

2011 年 4 月 1 日より 2029 年 3 月 31 日までに本研究参加施設(日本小児リウマチ学会ホームページにて公開)に、小児リウマチ性疾患のために受診された患者さんの臨床症状・検査結果・治療法などの臨床情報を調査し、日本小児リウマチ学会が管理するデータベースに第三者が個人情報を特定できない様にして登録し疾患頻度・疾患毎の検査結果の傾向・治療法の有効性などの疫学調査を行います。

（4）個人情報保護について

研究にあたっては、個人を直接同定できる情報は使用されません。また、研究発表時にも個人情報は使用されません。その他、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に則り、個人情報の保護に努めます。

（5）研究成果の公表について

この研究成果は多施設共同研究として日本小児リウマチ学会の研究成果として発表、学術雑誌などで公表します。

（6）データの二次利用について

また、本研究で得られた匿名症例データを後日、他の研究機関との共同研究も含めた別の研究に利用する

可能性があります。二次利用の際は、改めて当該施設の倫理審査委員会と日本小児リウマチ学会学術委員会で審査し許可のもと、匿名症例データ提供を行います。

（7）問い合わせ等の連絡先

日本医科大学付属病院　小児科　准教授　楢崎　秀彦
〒113-8603　東京都文京区千駄木 1-1-5
電話番号：03-3822-2131（代表）　内線：6744
メールアドレス：pricure@nms.ac.jp

浜松医科大学医学部附属病院　小児科　安岡　竜平
〒431-3192　静岡県浜松市中央区半田山 1-20-1
電話番号：053-435-2111（代表）　内線：2312
メールアドレス：ysok@hama-med.ac.jp