

小児リウマチ性疾患の登録（レジストリ）研究 PRICURE

2011年4月から2026年3月までに小児リウマチ性疾患のために
「小児リウマチ性疾患の登録(レジストリ)研究 PRICURE」参加施設を受診された患者さん

研究協力をお願い

当科では「小児リウマチ性疾患の登録(レジストリ)研究 PRICURE」という研究を代表機関である日本医科大学付属病院の倫理審査委員会の承認並びに研究科長・病院長の許可のもと、倫理指針及び法令を遵守して行います。この研究は、他の研究機関との共同研究として、2011年4月1日より2026年03月31日までに岐阜大学附属病院小児科にて、小児リウマチ性疾患の診断、治療を受けられ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。本調査で用いた情報は、共同研究機関へ提供させていただきます。直接のご同意はいただきず、この掲示によるお知らせをもって実施いたします。皆様方におかれましては研究の主旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。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の登録（レジストリ）研究 PRICURE
研究期間：2011年4月1日～2026年3月31日
当院における研究責任者：岐阜大学大学院医学系研究科小児科学 大西秀典

(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（研究に用いる試料・情報の種類および外部機関への提供について）

2011年4月1日より2026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) 共同研究機関（試料・情報を利用する者の範囲および試料・情報の管理について責任を有する者）

研究代表機関：聖路加国際病院、日本医科大学小児科、神奈川こども病院、千葉こども病院
研究全体の責任者：聖路加国際病院 山口賢一
その他の共同研究機関：日本小児リウマチ学会ホームページにて公開

(5) 個人情報保護について

研究にあたっては、個人を直接特定できる情報は使用いたしません。また、研究発表時にも個人情報は使用いたしません。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（文部科学省・厚生労働省）」および「同・倫理指針ガイドダンス」に則り、個人情報の保護に努めます。

(6) 研究成果の公表について

この研究成果は学会発表、学術雑誌などで公表いたします。

(7) 当院における問い合わせ等の連絡先

岐阜大学大学院医学系研究科小児科学 教授 大西 秀典
〒501-1194 岐阜県岐阜市柳戸 1-1
電話番号：058-230-6000（代表） 内線：6386
メールアドレス：ped@t.gifu-u.ac.jp