

小児リウマチ性疾患の登録(レジストリ)研究 PRICURE

小児リウマチ性疾患のために_____を受診された患者さん

研究協力をお願い

小児リウマチ学会疾患登録委員会では「小児リウマチ性疾患登録(レジストリ)研究 PRICURE」という研究を行います。この研究は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是以下の通りです。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。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登録(レジストリ)研究 PRICURE

研究期間：2017 年 1 月 30 日～2022 年 3 月 31 日

研究責任者：小児リウマチ学会疾患登録委員会代表 山口 賢一

(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

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、個人を直接特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。

(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) 問い合わせ等の連絡先

日本小児リウマチ学会疾患登録委員会 山口 賢一

〒104-8560 東京都中央区明石町 9-1 聖路加国際病院Immuno-Rheumatology Center

電話番号：03-3541-5151 (代表) メールアドレス：pricureoffice@gmail.com