

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、膠原病リウマチ痛風センターでは、日本医科大学小児科学講座と共同で実施する下記研究のために、本学で保管する下記の診療情報等を下記研究機関に対して提供しています。

この共同研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは代表責任機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者もしくは代表責任機関の問い合わせ先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

[共同研究課題名] 小児リウマチ性疾患の登録(レジストリ)研究PRICURE Ver.2

[共同研究の代表責任機関及び研究代表者]

代表責任機関・研究代表者：日本医科大学 小児科学講座 教授・伊藤保彦

本研究に関する問い合わせ先：日本医科大学 小児科学講座 講師 榎崎秀彦（日本小児リウマチ学会小児リウマチ学会疾患登録委員会委員長として本データベースを管理）

〒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

[利用・提供の対象となる方]

倫理委員会承認後～2026年9月30日の間に、当院リウマチ科（膠原病リウマチ痛風センター）において小児期発症リウマチ性疾患と診断され、診断・治療を受けられた方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：診断名、年齢、性別、発症年齢、治療薬等

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

日本小児リウマチ学会・疾患登録委員会が管理しているPRICUREデータベースへ登録し、小児リウマチ疾患の疫学研究、治療の有効性・安全性の環境整備、臨床研究の進展に利用することを目的とする。

[主な共同研究機関及び研究責任者]（営利企業との共同：無）

参加施設(2023年3月1日現在 40施設)

愛知学院大学歯学部附属病院、医療法人児星会むらた小児科、大阪医科薬科大学附属病院、鹿児島市立病院、九州大学病院、京都市立病院、京都大学大学院医学研究科、岐阜大学大学院医学研究科、杏林大学医学部、群馬大学医学部附属病院、久留米大学、KKR 札幌医療センター、公立岩瀬病院、国立病院機構下志津病院、国立病院機構弘前病院、JR 広島病院、静岡県立こども病院、自治医科大学とちぎ子ども医療センター、信州大学医学部附属病院、聖隷浜松病院、千葉県こども病院、千葉大学医学部附属病院、東京医科歯科大学、東京女子医科大学病院、獨協医科大学とちぎ子ども医療センター、長崎大学病院、新潟大学医歯学総合病院、日本医科大学付属病院、日本医科大学武蔵小杉病院、日本赤十字和歌山医療センター、浜松医科大学附属病院、広島大学病院、兵庫県立こども病院、福井大学医学部附属病院、福岡市立こども病院、福島県立医科大学、宮崎大学医学部附属病院、宮城県立こども病院、山形大学医学部附属病院、山梨大学医学部附属病院

[利用・提供期間および主な提供方法]

期間：倫理委員会承認後より2026年9月30日まで（予定）

提供方法：直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には**匿名化処理を行い**、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：京女子医科大学膠原病リウマチ内科・准教授 宮前多佳子

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学膠原病リウマチ内科 准教授 宮前多佳子

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）