

西暦2021年1月22日

改訂西暦2023年3月2日

改訂西暦2023年9月20日

改訂西暦2024年3月13日

-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、膠原病リウマチ内科学講座では、厚生労働省からレセプト情報と指定難病患者データおよび小児慢性特定疾病児童等データの提供を受けて、下記研究課題の実施に利用しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄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。なお、厚生労働省から提供されるデータには氏名や住所などの個人の特定につながる情報は一切含まれません。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は利用・提供して欲しくない」と思われた場合でも、提供データから特定の方の情報を同定し、削除することは出来ません。ご不明点等がございましたら下記の各医療機関へ直接ご連絡いただくか、もしくは下記の問い合わせ担当者又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。

[研究課題名] 小児期・成人移行期を含む難治性・希少免疫疾患の診療実態に関する疫学研究

[本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：東京女子医科大学医学部内科学講座膠原病リウマチ内科学分野・准教授 宮前多佳子
本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学医学部内科学講座膠原病リウマチ内科学分野・准教授 宮前多佳子
電話：03-3353-8111 内線34324（応対可能時間：平日9時～16時）、ファックス：03-5269-9154
Eメール：tmiyamae@twmu.ac.jp

[共同研究機関]

千葉県こども病院、千葉大学予防医学センター

[提供を受けている情報の由来者（研究対象者）]

日本において、若年性特発性関節炎、家族性地中海熱、クリオリピン関連周期熱症候群、血管炎症候群と診断された小児の方

[提供を受け、本学で利用している情報の項目]

レセプト情報・特定健診等情報：年齢、性別、合併症疾患名、処方薬名、処方薬投与量、入院有無、検査実施有無等

[利用の目的]（遺伝子解析研究：無）

小児における難治性・希少免疫疾患患者の診療実態を解明することを目的としています。

[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2025年3月までの間（予定）

提供方法：直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（ ）

[この研究でのレセプト情報の取扱い]

倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりしたレセプト情報には既に匿名化処理が施されており、個人の特定ができないよう厳重な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：東京女子医科大学医学部内科学講座膠原病リウマチ内科学分野・准教授 宮前多佳子

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学医学部内科学講座膠原病リウマチ内科学分野・准教授 宮前多佳子

電話：03-3353-8111（内線34324）（応対可能時間：平日9時～16時）

ファックス：03-5269-9154