

-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では、福井大学医学部附属病院皮膚科が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。

下記研究課題での利用のため本学から提供する診療情報等については、この研究での利用・提供についての同意が研究対象者の方から得られていませんが、当該利用・提供を行うことについて、「社会的に重要性が高い研究である」等の特段の理由等が倫理審査委員会によって認められて、本学の理事長が提供を許可しています。

この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] 多施設共同による全身性強皮症の臨床像、自然経過、進行予測、治療反応性の解析

[代表責任機関及び研究代表者]

代表責任機関・研究代表者：福井大学医学部附属病院皮膚科・教授 長谷川 稔

本研究に関する問い合わせ先：福井大学医学部附属病院皮膚科・教授 長谷川 稔

電話：0776-61-3111（内線：5469）（応対可能時間：平日 9 時～16 時）、ファックス：0776-61-8112

Eメール：minoruha@u-fukui.ac.jp

[利用・提供の対象となる方]

研究承認日～2030年12月31日までの間に、当院膠原病リウマチ内科において強皮症と診断された、発症から3年以上の方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：イニシャル、年齢、性別、罹病期間、Modified Rodnan total skin thickness score (mRSS) とそれに基づく subset 分類、症状、診察所見、各種検査結果等（血液検査結果（白血球数、赤血球数、ヘモグロビン、血小板数、赤沈、CRP、KL-6、SP-D、疾患特異抗体）、胸部 X 線、心電図肺機能検査心臓超音波検査、胸部 CT 検査）

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

全身性強皮症の臨床像を詳細に明らかにする

[利用・提供期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2025年12月4日までの間（予定）

提供方法：直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

倫理審査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問い合わせ担当者]

研究責任者：東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学講座 臨床教授 川口 鎮司

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学講座 助教 樋口 智昭

電話：03-3353-8111（内線 34321）（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

ファックス：03-5269-1726 Eメール：higuchi.tomoaki@twmu.ac.jp