

-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、皮膚科では、大阪公立大学大学院医学研究科 皮膚病態学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代表機関に対して提供しています。

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研究代表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研究代表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]

皮膚の遺伝関連性希少難治性疾患群の網羅的研究 家族性良性慢性天疱瘡のレジストリ作成

研究代表機関・研究代表者：大阪公立大学大学院医学研究科 皮膚病態学 臨床教授 橋本隆

本研究に関する問い合わせ先：大阪公立大学大学院医学研究科 皮膚病態学 臨床教授 橋本隆

電話：03 - 6645 - 2121（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

2025年4月までに全国の日本皮膚科学会専門医主研修施設と関連研修施設を受診され家族性良性慢性天疱瘡または家族性良性慢性天疱瘡が疑われると診断された方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：① 患者基本情報：生まれ年、性別、② 検査結果：遺伝子検査結果、病理所見

③ 症状：発症年、臨床経過、臨床像、有症状部位、増悪因子、合併症、重症度

④ 治療：使用薬剤（内服・外用）、治療内容

[利用・提供の目的] （遺伝子解析研究： 無）

家族性良性慢性天疱瘡の全国疫学調査を行い、日本での患者数を推計するとともに、疾患の臨床疫学像を明らかにすること、集めた情報から本疾患への医学的アプローチを検討することを目的

[主な共同研究機関及び研究責任者]

1. 公立大学法人大阪 大阪公立大学大学院医学研究科 皮膚病態学 橋本隆
2. 岐阜大学医学部附属病院 皮膚科 岩田浩明

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：機関の長の実施許可日 ～ 2030 年 3 月

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]

研究代表機関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氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における責任者、および、問い合わせ担当者]

責任者：東京女子医科大学 皮膚科学分野 助教 吉田傑

問い合わせ担当者：東京女子医科大学 皮膚科学分野 助教 吉田傑

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

[東京女子医科大学における機関長]

理事長 清水 治