

新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

複数施設研究用

「本邦で診断された自己炎症性疾患の臨床情報に関する全国調査」

1. 研究の対象

2000 年 4 月 1 日以降に当院で臨床診断もしくは遺伝子診断によって自己炎症性疾患の断を受けた患者のうち、以下を満たす方。

- ① 遺伝子診断を実施した際に臨床情報の二次利用に関して同意が得られている方
- ② 今回の調査に関して同意が得られた方

2. 研究目的・方法・研究期間

研究対象者登録期間:承認後～2026 年 3 月 31 日

総研究期間:承認後～2027 年 3 月 31 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

診療録から、臨床像や遺伝子型、検査値、治療の内容や効果などの情報を収集します。
疾患により、上記の情報全ては調査されない場合があります。

4. 外部への試料・情報の提供

主治医が WEB ベースもしくは調査票ベースに、個人識別情報を除いた臨床情報を匿名化した状態で入力し、各疾患の研究責任者に情報を提供します。

5. 研究組織

京都大学医学部附属病院小児科

講師 井澤 和司

国立成育医療研究センター小児内科系専門診療部免疫科

医員 石川 尊士

岐阜大学医学部附属病院小児科

教授 大西 秀典

ほか、国内の研究参加機関 45 機関

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、
研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

研究責任者: あいち小児保健医療総合センター

免疫アレルギーセンター 副センター長 岩田直美

研究代表者: 京都大学医学部附属病院 小児科 井澤 和司