

【情報公開文書】

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
所属（診療科等）	長崎大学病院 小児科
研究責任者（職名）	橋本邦生（助教）
共同研究機関	共同研究統括責任者 日本医科大学 榎崎秀彦（日本医科大学 小児科） 実施主体 日本小児リウマチ学会 疾患登録委員会 この研究の詳細については日本小児リウマチ学会のホームページをご覧ください。 データは PRICURE システムという疾患登録データベースに個人情報を除いた情報について登録されます。本研究は小児リウマチ性疾患を診療する日本小児リウマチ学会員が参加します、詳細を直接お知りになりたい場合は下記のお問い合わせ先までご連絡ください。
研究期間	長崎大学病院長許可日～2029 年 3 月 31 日
研究目的と意義	小児リウマチ性疾患はまれであるがゆえに、全国の小児科の各施設でも少数例ずつしか診療する機会がない実情があります。それら各施設で診療している情報を日本小児リウマチ学会が一元的に登録するシステムを確立しその結果を疫学研究、治療の有効性、安全性などについて検討することを目的としています。
研究内容	●対象となる患者さん 小児リウマチ性疾患の患者さんで、2011 年 5 月 1 日以降、情報収集期間終了（2029 年 3 月 31 日）までに長崎大学病院小児科にて診療をされた患者さんとしてします。 対象疾患は以下の通りです。若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス、若年性皮膚筋炎、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、全身性強皮症、ベーチェット病、血管炎症候群、自己炎症性疾患（対象になるかどうか具体的にお知りになりたい患者さんは下記のお問い合わせ先までご連絡ください。 ●利用する情報 診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果（血液検査、画像検査）各疾患に応じ 臓器合併症の状態などを入力します。 本研究で利用する情報について詳細をお知りになりたい場合は下記のお問い合わせ先までご連絡ください。 ●研究方法 ①レジストリへの登録 通常診療によって得られる、診断名・合併症・発症年齢・検査異常の有無・治療薬・重篤な副作用の有無などの情報を診療録で確認し、日本小児リウマチ学会が管理している PRICURE データベースにオンライン登録します。 ②データが十分集積された段階で、疾患頻度、疾患ごとの臨床検査結果・治療法などの疫学評価を行います。本研究で得られた匿名症例データを後日、他の研究機関との共同研究も含めた別の研究に利用する可能性があります。二次利用の際は、改めて当該施設の倫理審査委員会と日本小児リウマチ学会学術委員会で審査し許可のもと、匿名症例データ提供を行い、日本小児リウマチ学会のホームページ上で公開します。

問い合わせ先	【研究担当者】 氏名：橋本邦生（助教/医師） 長崎大学病院 小児科 住 所 ： 長 崎 市 坂 本 1 丁 目 7 番 1 号 電話：095（819）7298 FAX 095（819）7301 【ご意見、苦情に関する相談窓口】（臨床研究・診療内容に関するものは除く） 苦情相談窓口：医療相談室 095（819）7200 受付時間 ：月～金 8：30～17：00（祝・祭日を除く）
--------	--