

2025年 11月 30日

長崎大学病院 小児科、鹿児島大学病院 小児科や、記載の協力施設で
若年性皮膚筋炎の診断・治療を受けた患者さんへ
(生命科学・医学系研究に関する情報)

当院では、以下の生命科学・医学系研究を実施しております。生命科学・医学系研究とは、従来の臨床研究、疫学研究、ヒトゲノム・遺伝子解析研究を含み、人を対象として国民の健康の保持増進、患者さんの傷病からの回復、生活の質の向上に役立つ知識を得る等を目的とする研究のことです。この研究は、通常の診療で得られた過去の診療記録等をまとめる研究です。このような研究は、文部科学省・厚生労働省・経済産業省の「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究について詳しくお知りになりたい時や、研究への参加を希望されない場合は下記の「お問い合わせ先」へご連絡ください。

【研究課題名】

若年性皮膚筋炎の全国調査

【研究の目的】

本邦の若年性皮膚筋炎において、どのような治療が最適なのか、合併症の頻度と特徴や予後など、まだ不明な点が多いのが現状です。そこで、全国の若年性皮膚筋炎の情報を収集解析することで、本邦若年性皮膚筋炎の特徴や合併症、予後などを明らかにすることを目的としています。

【研究の方法】

診療録（カルテ）から必要な情報を収集する観察研究です。この研究のための受診は不要で、追加で検査を行うこともありません。

【研究期間】

研究実施許可日 ～ 2030年3月31日

【対象となる患者さん】

2015年1月1日から2029年3月31日までに、長崎大学病院小児科および下記に示す協力施設で若年性皮膚筋炎と診断・治療を受けた患者さんを対象にしています。

【試料や診療録（カルテ）から利用する情報】

発症年齢、性別、皮膚筋炎のタイプ、治療前の臨床症状（筋症状、皮膚症状）、合併症の有無、血液検査データ（CK、アルドラーゼ、KL-6、自己抗体、炎症反応）、画像データ（胸部CT、筋MRI、呼吸機能検査、筋電図、心電図、心エコー）、生検（皮膚・筋）の有無と結果、再燃再発の有無と時期、寛解達成の有無と時期、リハビリの有無、筋力の推移を収集します。

【情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名】

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 田川 義晃

【研究組織】

この研究が行われる研究機関と研究責任者は次に示すとおりです。

和歌山県立医科大学小児科	神波 信次
横浜市立大学附属病院小児科	野澤 智
宮城県立こども病院リウマチ・感染症科	梅林 宏明
信州大学医学部小児医学教室	丸山 悠太
徳島赤十字病院小児科	宮本 尚幸
日本医科大学付属病院小児科	檜崎 秀彦
岐阜大学大学院医学系研究科小児科学	大西 秀典
大津赤十字病院第二小児科	田中 孝之
順天堂大学医学部附属練馬病院小児科	山崎 晋
愛媛大学小児科	渡邊 祥二郎
聖隷浜松病院小児科	西田 大恭
大分大学医学部附属病院小児科	脇口 宏之
広島大学病院医療安全管理部	土居 岳彦

東京女子医科大学小児科	岸 崇之
京都市立病院小児科	石田 宏之
NTT 東日本札幌病院	櫻井 のどか
弘前大学医学部附属病院小児科	津川 浩二
国立病院機構三重病院小児科	篠木 敏彦
獨協医科大学病院小児科	福島 啓太郎
岡山大学病院小児科	八代 将登
県立二葉の里病院小児科	安村 純子
金沢医科大学小児科	岡田 直樹
長崎大学病院小児科	橋本 邦生
金沢大学附属病院小児科	井上 なつみ
兵庫県立こども病院リウマチ科	中岸 保夫
浜松医科大学小児科	安岡 竜平
日本医科大学武蔵小杉病院小児科	太田 悠佳
京都大学医学部附属病院小児科	井澤 和司
大阪医科薬科大学小児科学	杉田 侑子
山梨大学小児科	小林 杏奈
東京都立小児総合医療センター	赤峰 敬治
群馬大学医学部附属病院小児科	西田 豊
むらた小児科	村田 卓士
千葉大学大学院医学研究院小児病態学	山本 健
神奈川県立こども医療センター感染免疫科	今川 智之
茨城県立こども病院	齊藤 博大
北九州市立医療センター小児科	尾上 泰弘
熊本大学病院小児科	鋤田 直美
市立砺波総合病院小児科	榊原 康久
聖マリアンナ医科大学リウマチ膠原病アレルギー内科	山崎 和子
北里大学病院小児科	芹澤 陽菜
山口大学医学部附属病院小児科	岡崎 史子
九州大学病院小児科	園田 素史
北海道大学病院小児科	植木 将弘
新潟大学大学院医歯学総合研究科小児科	金子 詩子
JCHO 札幌北辰病院小児科	木澤 敏毅
札幌医大小児科	木澤 敏毅
東京科学大学小児科	清水 正樹
千葉県こども病院アレルギー・膠原病科	富板 美奈子
京都府立医科大学大学院小児科学	秋岡 親司
滋賀医科大学小児科	佐藤 知実
藤田医科大学小児科	川田 潤一

【当院の研究責任者および問い合わせ先】

長崎大学病院/医歯薬学総合研究科 小児科 助教 橋本邦生
095-819-7460

対応時間：平日9時から17時まで

【本研究全体の研究代表者】

〒890-8520

鹿児島市桜ヶ丘8丁目35番1号

鹿児島大学病院 小児診療センター 小児科

講師 山崎雄一

【提供された情報の管理責任者】

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科長 田川 義晃

【個人情報の取り扱いについて】

研究で使用する診療情報は、患者さんの氏名や生年月日など、患者さんを直接特定できる個人情報を特定の個人を識別することができないように加工します。また、研究成果は学会や学術雑誌などで発表することがありますが、その際も患者さんを特定できる情報は使用しません。

【研究の資金源等、関係機関との関係について】

この研究は、鹿児島大学病院小児科学分野の研究費（使途特定寄附金）で実施します。この研究は、研究者が独自に計画し、実施します。企業等の第三者機関からこの研究のための資金提供や労務提供は受けていませんので、利害の衝突は発生しません。

【参加を希望しない患者さんへ】

この研究に参加を希望されない場合は、上記問い合わせ先までご連絡ください。あなたに関するデータを削除します。ただし、学術発表などすでに公開された後のデータなど、患者さんまたはご家族からの撤回の内容に従った措置を講じることが困難となる場合があります。

【ご意見、苦情に関する相談窓口（診療・臨床研究の内容に関するものは除く）】

長崎大学病院では、患者さんとそのご家族を対象とした相談窓口を設置しております。

長崎大学病院 医療相談室
住所：長崎県 長崎市 坂本 1-7-1
電話：095-819-7200

受付時間：月～金 8：30～17：00（祝・祭日除く）