

「小児リウマチ性疾患の登録（レジストリ）研究 PRICURE」に関する研究

1. 研究の対象

日本小児リウマチ学会学会員の所属する医療施設で診療している患者さんを対象として、全国規模で疾患登録制度が確立されています。

当センターでは、この学会主導の登録制度に基づき、あいち小児保健医療総合センターへ通院している方のうち小児リウマチ性疾患（例、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、全身性強皮症、血管炎症候群など）と診断された方を対象として、患者情報の登録を行っています。

2. 研究目的・方法・研究期間

日本小児リウマチ学会員の所属する医療施設で診療している小児リウマチ性疾患の症例を全国規模で登録します。これより稀な疾患である小児リウマチ性疾患の疫学研究、治療の有効性・安全性の研究を行うための環境が整備され、臨床研究が進展することが期待できます。

現時点で研究期間は倫理審査委員会承認後～2022年3月31日が予定されています。

3. 研究に用いる情報の種類

個人が特定されない形での、小児リウマチ性疾患の基本情報 具体的には、診断名、生年月日（日付を含まず）・性別・主治医の氏名と勤務する病院・診断名・発症日・初診日・診断確定日・満たした診断基準・症状・主要検査項目の異常の有無・合併症・治療薬とその効果・重篤な有害事象の有無などを登録します。

4. 外部への試料・情報の提供

医学系の情報ネットワークを利用し、インターネットからデータの登録を行います。データの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

日本小児リウマチ学会 疾患登録委員会

日本小児リウマチ学会所属施設

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。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、下記の連絡先までお申出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

あいち小児保健医療総合センター 感染免疫科 研究責任者名 岩田直美

〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500 (代表) FAX 0562-43-0513

研究代表者：日本小児リウマチ学会 疾患登録委員会 委員長 今川智之