

新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

単施設研究用

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日から2019年3月31日までに京都大学もしくは共同研究機関で臨床診断もしくは遺伝子診断によって各自己炎症性疾患の診断を受けた患者さん。参加を拒否された方、主治医や研究責任者が不相当と判断した方は対象となりません。

2. 研究目的・方法・研究期間

● 研究の目的・意義

この研究の目的は、自己炎症性疾患の患者さんを対象に、各患者さんの主治医を介してカルテから臨床情報を収集し、各疾患の臨床像、治療法や治療反応性、合併症、予後などを解明することです。

● 研究実施期間

研究対象者登録期間：倫理委員会承認後から2023年3月末日まで

総研究期間：倫理委員会承認後から2024年3月末日まで

● 試料・情報の利用目的・利用方法

この研究の結果が学会や医学雑誌などに発表されることがあります。ただし、いずれの場合にも、個人を直ちに判別できるような情報（名前や住所、電話番号など）が公表されることは一切ありません。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

これまでの診察の中で得られた、または、今後の通常の診察の中で得られる可能性のある、以下の項目の情報を活用させていただきます。

- ① 患者さんの背景情報（年齢、性別、合併症、既往歴、診断確定前の病名など）
- ② 臨床症状（発熱、皮膚症状、神経症状、筋・骨格・関節症状、眼症状、聴力障害、アミロイドーシスなど）、誘因とその発症時期、予後
- ③ 各種検査所見（血液検査、尿検査、髄液検査、画像検査、病理学的検査など）
- ④ 遺伝子検査所見
- ⑤ これまでに行われた治療とその反応性、副作用、予後
- ⑥ 家族歴の有無

情報は、共同研究施設の研究責任者が調査票により各患者さんの主治医から集計し、解析が行われます。

4. 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、試料・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ませんので、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

部署名 感染免疫科/予防診療科

担当者名 岩田 直美 (研究責任者)

〒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

公開日 2020年 7月 / 日

-----以上