

「 若年性皮膚筋炎における JAK 阻害薬の国内使用状況についての多施設共同研究 」へ
のご協力をお願い

神奈川県立こども医療センター 感染免疫科では若年性皮膚筋炎の患者さんを対象に「 若年性皮膚筋炎における JAK 阻害薬の国内使用状況についての多施設共同研究 」に参加しています。この研究は難治性の若年性皮膚筋炎患者さんの治療に役に立つと考えております。

研究課題名	若年性皮膚筋炎における JAK 阻害薬の国内使用状況についての多施設共同研究
研究の対象	2013 年 8 月から 2024 年 12 月の間に神奈川県立こども医療センターの感染免疫科、または共同研究機関を受診したものの若年性皮膚筋炎の方で、JAK 阻害薬を内服している、または内服したことがある方。
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	若年性皮膚筋炎の患者さんの症状や重症度は幅広く、治療はステロイドや様々な免疫抑制薬、免疫グロブリンなどを用います。近年、難治性の若年性皮膚筋炎に対する JAK 阻害薬の有用性が主に海外から報告されつつあります。そこで、本研究では国内の若年性皮膚筋炎における JAK 阻害薬の使用状況を調査します。 既存の診療記録・検査データを匿名化して使用します。
研究期間	2025 年 9 月 29 日～ 2030 年 3 月まで
研究に使用する試料・情報の項目	診断時年齢、性別、臨床症状、薬剤使用歴、検査データ、画像データなど。
試料・情報の取得方法	診療録から情報を抽出します。
共同研究機関と研究責任者 試料・情報の提供先の機関 (名称と機関の長の名称)	東京都立小児総合医療センター 腎臓・リウマチ膠原病科 (研究代表者：赤峰 敬治) JHCO 札幌北辰病院 小児科 (研究責任者：木澤 敏毅) 東京科学大学 小児科 (研究責任者：阿久津 裕子) 順天堂大学医学部附属練馬病因 小児科 (研究責任者：山崎 晋) 浜松医科大学 小児科 (研究責任者：安岡 竜平) 兵庫県立こども病院 リウマチ科 (研究責任者：中岸 保夫) 和歌山県立医科大学 小児科 (研究責任者：神波 信次) 県立二葉の里病院 小児科 (研究責任者：安村 純子) 九州大学病院 小児科 (研究責任者：園田 素史) 長崎大学 小児科 (研究責任者：橋本 邦生)
本研究の情報の管理について責任を有する者・所属	感染免疫科 大原亜沙実

本研究はヘルシンキ宣言（2013 年 10 月 WMA フォルタレザ総会での修正版）及び人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、個人情報の保護に関する法律等に従って実施され、患者さんの個人が特定できる情報とは切り離れたうえで使用し、個人情報が外部に漏れることがないようにします。また、プライバシーにも十分に配慮して行います。

研究の成果は関係の学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できることはありません。

本研究は企業等からの資金提供は受けておりません。

研究者は企業等から独立して計画を立案し実施いたしますので、本研究の結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。又は、開示すべき利益相反はありません。

本研究の対象となる患者さんご自身やご家族でお子さんの情報は利用しないでほしい等のご要望がございましたら、下記連絡先までご連絡ください。この研究においてはあなた又はあなたのお子さんの情報は使用しませんし、既に情報を抽出しているときは削除します。その場合も診療において不利益を被ることはございません。

尚、公表後は情報の削除ができないことをご了承ください。

本研究についてお尋ねになりたいことがございましたら下記連絡先にお問い合わせください。個人情報等に支障のない範囲で研究計画書を閲覧することもできますのでお申し出ください。また、苦情等の相談窓口はこども医療センター総務課倫理委員会事務局です。

連絡先 研究責任者 地方独立行政法人神奈川県立病院機構

神奈川県立こども医療センター

感染免疫科 大原 亜沙実

Tel : 045-711-2351 内線 2212

相談窓口 地方独立行政法人 神奈川県立病院機構

神奈川県立こども医療センター

総務課 倫理委員会事務局

Tel : 045-711-2351 内線 2212