

「若年性皮膚筋炎の全国調査」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「若年性皮膚筋炎の全国調査」に関する研究を実施しています。この研究は本邦の若年性皮膚筋炎の特徴を明らかにすることで、治療の適正化に役に立つと考えております。

研究課題名	若年性皮膚筋炎の全国調査
研究の対象	2015 年 1 月 1 日から 2029 年 3 月 31 日までに、神奈川県立こども医療センターの感染免疫科および協力施設で若年性皮膚筋炎と診断された方、及び治療を受けた方。
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	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。診療録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	2025 年 11 月 11 日 (研究実施許可日) ～ 2030 年 3 月 31 日
研究に使用する試料・情報の項目	発症年齢、性別、皮膚筋炎のタイプ、治療前の臨床症状、合併症の有無、血液検査データ、画像データ、生検の有無と結果、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)	・研究代表者 鹿児島大学病院 小児科 山崎雄一 ・共同研究機関と研究責任者 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
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
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 今川 智之

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）で実施しております。

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、統計解析開始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 今川 智之

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