

小児期～成人期のシェーグレン症候群疾患登録(レジストリ)研究 PRICURE-SOALA

2019年から2026年までにシェーグレン症候群のために研究「小児期～成人期のシェーグレン症候群疾患登録(レジストリ)研究 PRICURE-SOALA」参加施設を受診された患者さん

研究協力のお願い

「小児期～成人期のシェーグレン症候群疾患登録(レジストリ)研究 PRICURE-SOALA」は、2019年より2026年12月31日までに本研究参加施設にて、小児リウマチ性疾患と診断・治療を受けた患者さんの臨床情報を調査する研究で、研究目的や研究方法は以下の通りです。直接のご同意はいただかずに、この掲示によるお知らせをもってご同意を頂いたものとして実施されます。皆様方におかれましては研究の主旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。この研究へのご参加を希望されない場合、途中からご参加取りやめを希望される場合、また、研究資料の閲覧・開示、個人情報の取り扱い、その他研究に関するご質問は下記の問い合わせ先へご連絡下さい。

(1) 研究の概要について

研究課題名：小児期～成人期のシェーグレン症候群疾患登録(レジストリ)研究 PRICURE-SOALA
研究期間：研究実施許可日～2026年12月31日
研究責任者：日本医科大学付属病院 小児科 伊藤 保彦

(2) 研究の意義、目的について

小児期発症シェーグレン症候群の患者さんはとても少ないため、一施設で経験できる患者さんの数は限られております。また、その追跡調査などは行われた事はありません。そこで、日本小児リウマチ学会は、将来、同じ様な疾患をもつお子さんの診断や治療に役立たせることを目的として、日本全国よりシェーグレン症候群患者さんの治療経験を集積し、疫学調査を行うことが必要であると考えました。

(3) 研究の方法について(研究に用いる試料・情報の種類および外部機関への提供について)

2019年より2026年12月31日までに本研究参加施設(日本小児リウマチ学会ホームページにて公開)に、シェーグレン症候群のために受診された患者さんの臨床症状・検査結果・治療法などの臨床情報を調査し、日本小児リウマチ学会が管理するデータベースに第三者が個人情報を特定できない様にして登録し疾患頻度・疾患毎の検査結果の傾向・治療法の有効性などの疫学調査を行います。

(4) 共同研究機関(試料・情報を利用する者の範囲および試料・情報の管理について責任を有する者)

研究代表機関：日本小児リウマチ学会(疾患登録制度委員会)
研究全体の責任者：千葉こども病院 アレルギー・膠原病科 井上 祐三朗
その他の共同研究機関：日本小児リウマチ学会または日本シェーグレン学会会員の所属する医療機関

(5) 個人情報保護について

研究にあたっては、個人を直接同定できる情報は使用されません。また、研究発表時にも個人情報は使用されません。その他、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に則り、個人情報の保護に努めます。

(6) 研究成果の公表について

この研究成果は多施設共同研究として日本小児リウマチ学会の研究成果として発表、学術雑誌などで公表します。

(7) 本学における問い合わせ等の連絡先

日本医科大学付属病院 小児科 准教授 檜崎 秀彦
〒113-8603 東京都文京区千駄木1-1-5
電話番号：03-3822-2131(代表) 内線：6744
メールアドレス：pricure@nms.ac.jp