

新潟大学 人を対象とする研究等倫理審査委員会 オプトアウト書式

①研究課題名	小児リウマチ性疾患の登録（レジストリ）研究 PRICURE (Pediatric Rheumatology International Collaboration Unit Registry)
②対象者及び対象期間、過去の研究課題名と研究責任者	
2022年3月31日までの間に新潟大学医歯学総合病院小児科で小児リウマチ性疾患（若年性特発性関節炎、全身エリテマトーデス、若年性皮膚筋炎など）と診断され、治療を受けた患者さん	
③概要	
小児期にリウマチ性疾患を発症する患者さんは少ないため、一施設の患者さんの数は限られています。日本小児リウマチ学会は同様の疾患の患者さんの診断や治療に役立たせることを目的として、全国の小児リウマチ性疾患の患者さんの治療経験を集積し、疫学調査を行う疾患登録制度を立ち上げました。	
④申請番号	2018-0125
⑤研究の目的・意義	小児リウマチ性疾患の全体像を明らかにし、治療の有効性・安全性に関する情報の集積や、臨床研究の進展が期待できます。
⑥研究期間	倫理委員会承認日から2026年9月30日まで
⑦情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	電子カルテ内の病歴、検査結果を利用します。データは、個人が特定されないように匿名化を行い、日本小児リウマチ学会が管理するデータベースに登録され、疾患頻度や疾患毎の検査結果の傾向、治療の有効性などの調査に使用されます。本研究は日本医科大学付属病院小児科を中心とした多施設共同研究として行います。研究の成果は、学会や専門誌などの発表に使用される場合がありますが、名前など個人が特定できるような情報が公表されることはありません。
⑧利用または提供する情報の項目	病歴（性別、生年月、身長、体重、診療記録）、血液検査結果、治療内容
⑨利用の範囲	新潟大学小児科、日本医科大学付属病院小児科
⑩試料・情報の管理について責任を有する者	新潟大学小児科助教 金子詩子 日本医科大学付属病院小児科講師 榎崎秀彦
⑪お問い合わせ先	新潟大学小児科医局 025-227-2222 utako-k@med.niigata-u.ac.jp