

# 2019年1月1日～2019年12月31日の間に 当科において表皮水疱症の治療を受けられた方へ

—「表皮水疱症の全国疫学調査」へのご協力のお願—

本研究の内容は、研究に参加される方の権利を守るため、情報を提供することの適否について学長と病院長の許可を得ています。

責任者 川崎医科大学皮膚科学 教授 青山 裕美

## 1. 研究の概要

表皮水疱症は遺伝的な要因で全身の皮膚や粘膜に水疱やびらの症状がおきる病気です。この病気について、全国の病院の皮膚科（約1000施設）から、表皮水疱症と診断された患者さんの情報を抽出し、病気の診断や治療に役立てたいと思います。

## 2. 研究の方法

### 1) 研究対象者

この研究は表皮水疱症病の方を対象として、全国で実施される共同研究です。そのうち、川崎医科大学では4人の方を対象として実施させていただきます。

### 2) 研究期間

2019年10月4日から2021年3月31日

### 3) 研究方法

2019年1月1日～2019年12月31日までの間に表皮水疱症と診断され、川崎医科大学附属病院に通院されている方の診療上で得られた情報を用いて行います。

この研究で調べる調査項目は、保険診療で認められた日常診療において患者さんの治療を行った際に記載したカルテから情報を抽出し調査票に記入します。匿名化した後、弘前大学皮膚科へ調査票を郵送します。

### 4) 使用する情報の種類

情報：性別、生年月、家族歴、発症年月、身体障害者手帳の有無、診断基準項目、重症度、皮膚症状や合併症の出現年齢、在宅医療に関する情報

### 5) 外部への情報の提供

この研究に使用する情報は、以下の研究機関に提供させていただきます。提供の際、氏名、生年月日などのあなたを直ちに特定できる情報は削除し、提供させていただきます。

弘前大学医学部皮膚科 澤村 大輔

## 6) 情報の保存

この研究に使用した情報は、研究の中止または論文等の発表から5年間、川崎医科大学皮膚科学教室内で保存させていただきます。

## 7) 研究計画書および個人情報の開示

あなたのご希望があれば、個人情報の保護や研究の独創性の確保に支障がない範囲内で、この研究計画の資料等を閲覧または入手することができますので、お申し出ください。

また、この研究における個人情報の開示は、あなたが希望される場合にのみ行います。あなたの同意により、ご家族等（父母（親権者）、配偶者、成人の子又は兄弟姉妹等、後見人、保佐人）を交えてお知らせすることもできます。内容についておわかりになりにくい点がありましたら、遠慮なく担当者にお尋ねください。

この研究は氏名、生年月日などのあなたを直ちに特定できるデータをわからない形にして、学会や論文で発表しますので、ご了解ください。

この研究に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。また、あなたの情報が研究に使用されることについて、あなたもしくは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すので、（2020年12月31日までの間に）下記の連絡先までお申し出ください。この場合も診療など病院サービスにおいて患者さんに不利益が生じることはありません。

### <問い合わせ・連絡先>

川崎医科大学附属病院 皮膚科

氏名：青山 裕美

電話：086-462-1111（平日：8時30分～17時）

Email: [ymaoyama@med.kawasaki-m.ac.jp](mailto:ymaoyama@med.kawasaki-m.ac.jp)

### <研究組織>

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業

「稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班」

研究代表機関名 慶應義塾大学

研究代表責任者 皮膚科学科 教授 天谷 雅行

研究分担者

（全国疫学調査責任者）

弘前大学大学院医学研究科皮膚科学講座 教授 澤村 大輔

大阪大学再生誘導医学寄附講座 寄附講座教授 玉井 克人

東邦大学医学部皮膚科学 教授 石川 晃

（全国疫学調査担当者）

順天堂大学医学部衛生学 准教授 黒澤 美智子

「難治性疾患の継続的な疫学データの収集・解析に関する研究皮膚疾患に関する研究班」

自治医科大学公衆衛生学 教授 中村 好一

## 3. 資金

本学において、資金の受入及び使用はありません。