

## 情報公開用文書（附属病院で実施する医学系研究）

（他の研究機関への既存試料・情報の提供用）

西暦 2020 年 2 月 3 日作成 第 1.0 版

研究課題名	原発性免疫不全症候群患者の管理における感染予防の実践と副反応の実態に関する全国調査
研究の対象	当院当科で診療された記録のある原発性免疫不全症の全ての患者さん
研究目的 ・方法	原発性免疫不全症候群 (PID) の患者さんにおいては、感染症の発生は生活の質や生命予後を左右するため、医学的な管理においては感染予防が最も大切になります。一方で、感染予防に用いられる薬剤には副作用もあり、特にワクチンは PID の種類によっては重大な副作用 が起こることがあります。PID には 300 以上の病気が含まれており、個別の患者さんに適切な 対応を行うためには、医療関係者に対する知識の普及が必要です。インターネット上の公開 データベース (PIDJ) や診療の手引きの発刊などの取り組みがなされ、予防接種の予診表にも PID が疑われる場合は接種を見合わせるための質問項目があります。しかしこれらの取り組みの結果、実際に国内の医療機関では PID の患者さんに対して、適切な感染予防が実践できているのか、調査されたことはありません。全国の PID 患者さんのかかりつけとなっている医療機関における、それぞれの患者さんに対する感染予防の実態を明らかにすることが本研究の目的となります。
研究期間	西暦 2020 年 2 月 13 日 ~ 西暦 2022 年 12 月 31 日
研究に用いる 試料・情報の 種類	診療録より、下記の情報を収集します。 PID 患者さんの背景 感染予防情報 (予防接種ほかの実施状況) および予防接種で生じた症状の詳細
外部への 試料・情報の 提供	収集した情報は、個人を特定できる情報を削除し匿名化した状態で、研究の主幹施設である筑波大学 医学医療系小児科 (高田英俊) へ郵送します。患者さんとデータを結びつけるための対応表は当院の血液・リウマチ・感染症内科で管理し、院外へ提供することはありません。
研究組織	主幹施設：筑波大学 医学医療系小児科 (研究責任者) 高田 英俊 既存情報を提供する施設：横浜市立大学附属病院を含む、無作為に抽出された全国の病院

本研究に関するご質問・ご相談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。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますので下記連絡先まで電話または FAX でお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象といたしませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

**問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：**

〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9

横浜市立大学附属病院 血液・リウマチ・感染症内科 （研究責任者）桐野 洋平

電話番号：045-787-2800（代表） FAX：045-786-3444（医局）