

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 12 月 5 日作成 第 1.0 版

研究課題名	慢性再発性多発性骨髄炎（CRMO）全国疫学調査
研究の対象	2015 年 1 月 1 日から 2019 年 12 月 31 日の間に、横浜市立大学附属病院 小児科を受診し、慢性再発性多発性骨髄炎（Chronic recurrent multifocal osteomyelitis; CRMO）と診断された方が対象です。
研究目的 ・方法	本研究の目的は、本邦における CRMO の患者数、臨床症状、治療法とその効果、予後を調査することです。 本研究の意義は、上記の調査によって、本邦における CRMO の特徴を把握することができ、本疾患の病態の解明、治療法の確立に寄与することです。 方法として、本研究は既存の情報のみを用いた後ろ向き観察研究です。、当科の調査担当医がそれぞれの患者さんの症状や治療方法などを研究の主機関に報告し、解析が行なわれます。
研究期間	2020 年 12 月 15 日 ～ 2024 年 3 月 31 日
研究に用いる 試料・情報の 種類	患者さんの診療録より、以下の情報を使用いたします。 1) 患者背景（年齢、性別、家族歴、合併症など） 2) 臨床症状（発熱、倦怠感、骨痛など） 3) 検査所見（血液所見、画像所見、骨生検結果など） 4) 画像所見（単純 X 線、MRI、PET、骨・ガリウムシンチなど） 5) 治療内容・反応性・経過・治療合併症・後遺症など
外部への 試料・情報の 提供	上記の情報を紙の調査票に記入し、データセンターを担当する京都府立医科大学 分子標的癌予防医学 大阪研究室に郵送します。集積されたデータは Excel ファイルに転記され、パスワードを設定した上で京都大学大学院医学研究科発達小児科学に E-mail にて送付されます。試料の提供はありません。 氏名、カルテ ID 等の患者さんを特定できるような個人情報 は調査票を記入する段階から削除されており、研究用の番号（問い合わせ番号）を付けて取り扱います。患者さんと問い合わせ番号を結びつけるものとして対応表と呼ばれるものを作成します。その対応表は横浜市立大学小児科医局内にある鍵のかかるロッカーに保管します。

<p>研究組織</p>	<p>本研究の責任者：京都大学大学院医学研究科発達小児科学 准教授 八角高裕 共同研究者： 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 「自己炎症性疾患とその類縁疾患の全国診療対体制整備、移行期体制の構築、 診療ガイドライン確立に関する研究」班 研究代表者：久留米大学 医学部医学科小児科学講座 准教授 西小森 隆太</p>
<p>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。</p> <p>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ございません。</p>	
<p>問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：</p> <p>〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9 横浜市立大学附属病院 小児科 （研究責任者）西村 謙一 電話番号：045-787-2800（代表） FAX：045-787-0461</p> <p>〒606-8303 京都府京都市左京区吉田近衛町 京都大学医学研究科 総務企画係 研究推進掛（相談窓口） 電話番号：075-753-9301 E-mail：kikaku06@mail2.adm.kyoto-u.ac.jp</p>	