

情報公開用文書（附属病院で実施する医学系研究）

（多施設共同研究用）

2020年7月29日作成

研究課題名	成人科移行期における若年性特発性炎症性筋疾患患者の現状に関する調査
研究の対象	15歳以下で発症し、1995年1月1日から2015年6月30日の期間に横浜市立大学附属病院で若年性特発性筋疾患（若年性皮膚筋炎、若年性多発筋炎、筋炎症状を伴うオーバーラップ症候群）と診断され、2018年6月30日の時点で16歳以上の方が対象です。
研究目的 ・方法	若年性特発性筋疾患患者さんの、小児科から成人の診療科への移行にあたり、予後や問題点を明らかにするための研究です。 過去の診療記録より後述の内容を収集し、移行期に残っている症状や合併症、移行での問題点、予後に関連する因子などについて検討します。
研究期間	2019年1月4日 ～ 2022年3月31日
研究に用いる 試料・情報の 種類	診断名、初診時の重症度と疾患活動性、発症年齢、治療開始年齢 現在：年齢、身長、体重、小児科受診の有無と受診している科 移行した時期：年齢、疾患活動性、治療、合併症、生活状況（就学、就職、家庭） 移行した症例について移行時に問題となったこと、移行してない症例については、その理由
外部への 試料・情報の 提供	前述の診療情報をパスワード設定した電子ファイルの調査票に記入し、電子配信で主たる研究機関である信州大学医学部に送ります。試料の提供はありません。 氏名、生年月日、カルテID等の患者さんを特定できるような個人情報は削除し、研究用の番号（識別番号）を付けて取り扱います。患者さんと識別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。その対応表はパスワードを設定した電子ファイルで、横浜市立大学附属病院のインターネットに接続できないパソコンで保存します。
外部からの 試料・情報の 取得と保管	外部からの試料・情報の取得はありません。
研究組織	〔主たる研究機関〕 信州大学医学部 小児科 小林法元 〔共同研究機関〕 横浜市立大学附属病院 小児科 西村 謙一 他 10 施設

情報公開用文書（附属病院で実施する医学系研究）

（多施設共同研究用）

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 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