

# 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）

西暦 2024 年 3 月 27 日作成 第 2.0 版

<b>研究課題名</b>	全身性エリテマトーデス患者の疾患レジストリーを用いた疫学研究
<b>研究の対象</b>	全身性エリテマトーデスの 20 歳以上の患者で多施設共同研究の『全身性エリテマトーデス患者の疾患レジストリー構築』にご登録頂いた患者
<b>研究目的 ・方法</b>	目的：多施設から作成したデータベースを用いて臨床症状、病態ごとにデータベースを作成し、治療効果や予後などについて解析し、今後の全身性エリテマトーデスの診療の向上の一助にする。 方法：データベースの情報を用いて生命予後、治療効果、感染症や再燃を含めた各種予後因子について解析する。
<b>研究期間</b>	西暦 2018 年 12 月 13 日 ~ 西暦 2030 年 12 月 31 日
<b>研究に用いる 試料・情報の 種類</b>	本研究は各施設が通常診療において得られた臨床情報を『全身性エリテマトーデス患者の疾患レジストリー』に登録され、匿名化されたデータベースとして取り扱われる。同データベースは『全身性エリテマトーデス患者の疾患レジストリー』の主研究機関である昭和大学病院リウマチ膠原病内科の中央事務局で登録、統合され、必要データを同研究機関が選定し、当研究施設へ送付される。送付されたデータベースは各研究機関で、ネットワークから独立した PC 内で管理される。
<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>	
<b>問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：</b> 〒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）吉見 竜介 電話番号：045 - 787 - 2800（代表）	