

## お知らせ

愛媛大学医学部附属病院では、医学・医療の発展のために様々な研究を行っています。その中で今回示します以下の研究では、患者さんのカルテの記録を使用します。

この研究の内容を詳しく知りたい方や、カルテを利用することをご了解いただけない方は、下記【お問い合わせ先】までご連絡下さい。

### 【研究課題名】

自己炎症性皮膚疾患（Sweet 病、Schnitzler 症候群、Weber-Christian 症候群）の全国皮膚科疫学調査

### 【研究機関】 愛媛大学医学部附属病院皮膚科

### 【研究責任者】 難波千佳（皮膚科 助教）

【研究分担医師】 村上正基、白石研、武藤潤、宇都宮亮、八東和樹、西原克彦

### 【研究代表者】 金澤伸雄（和歌山県立医科大学皮膚科学講座 准教授）

### 【研究の目的】

自己炎症性皮膚疾患のSweet（スイート）病、Schnitzler（シュニッツラー）症候群、Weber-Christian（ウェーバー・クリスチャン）症候群の3つの病気は、繰り返し再燃することのある慢性の病気で患者さんの生活の質に大きな影響を及ぼします。そこで、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「皮膚の遺伝関連性希少難治性疾患群の網羅的研究」班というグループにおいて、患者さんの診療録（カルテ）を収集し、性別、症状、検査結果、治療経過などのデータから傾向を明らかにし、研究を行うことといたしました。この研究は、これらの病気のよりよい治療薬の開発、患者さんに対する的確な指導が可能となるとともに、今後の診療にも役立つことができると考えています。

### 【研究の方法】

（対象となる患者さん）過去に当院を受診された患者さんのうち、Sweet 病、Schnitzler 症候群、Weber-Christian 症候群のいずれかと診断され現在診察中の患者さん、あるいは過去3年間に疑われた患者さん

(利用するカルテ情報) この研究で利用させて頂くデータは、施設名、性別、現在の年齢、発症された時の年齢、発熱の有無と性状、皮膚症状、痛みの有無と性状、その他の症状、採血・細菌培養・皮膚組織結果、画像検査、合併症・ワクチン接種との関連、治療内容・治療効果・治療後の経過などが含まれます。

将来的には、研究班で取りまとめるデータベースにこれらの情報を登録することを検討しています。

#### 【共同研究について】

この研究は、他の病院や研究施設と共同で行っています。

対象となる患者さんのデータは、匿名化し調査票に転記し、和歌山県立医科大学皮膚科学講座に送られます。多くの情報を解析することで、医学・医療の発展に役立つ成果が得られることが期待されます。

#### 【個人情報の取り扱い】

収集した試料・情報は名前、住所など患者さんを直接特定できる情報を除いて匿名化いたします。個人を特定できるような情報が外に漏れることはありません。また、研究結果は学術雑誌や学会等で発表される予定ですが、発表内容に個人を特定できる情報は一切含まれません。

<試料・情報の管理責任者> 和歌山県立医科大学皮膚科学講座 金澤伸雄

さらに詳しい本研究の内容をお知りになりたい場合は、【お問い合わせ先】までご連絡ください。他の患者さんの個人情報の保護、および、知的財産の保護等に支障がない範囲でお答えいたします。

#### 【お問い合わせ先】

愛媛大学医学部附属病院皮膚科 難波千佳

791-0295 愛媛県東温市志津川

Tel: 089-960-5350