

公開文書

表皮水疱症の全国疫学調査について

1. はじめに

当院は、厚生労働省の研究班が実施する「表皮水疱症の全国疫学調査」に協力しております。得られた成果は、病気の診断や治療に役立てたいと考えております。このため表皮水疱症で受診された患者の皆さまのうち、2019年に受診された方について、調査へのご協力とご理解をお願い申し上げます。

2. 目的および方法

表皮水疱症は、遺伝的素因により全身の皮膚や粘膜に水疱やびらんを生ずるまれな疾患ですが、現在の最新の情報を把握するために2019年に受診された方について、表皮水疱症の全国疫学調査を実施します。患者の基本情報、患者の診療録からあてはまる診断基準、重症度情報、皮膚症状や合併症の出現年齢、在宅医療に関する情報を調査します。

3. 研究対象者

2019年1月1日から12月31日に受診した表皮水疱症の患者さん。

4. 研究期間

研究期間は倫理委員会承認後から2021年3月を予定しております。

本研究は筑波大学附属病院の倫理委員会で認められた期間に行いますが、倫理委員会で認められた期間を超える場合は、倫理委員会に期間延長を申請し、再度承認を受けることといたします。

5. 参加したときと参加しなかったときに予想されること

この研究はすでにある臨床情報のみによる研究であります。従って、この研究で得られた結果からのあなたへの直接の利益はありません。一方で、想定される不利益もありません。

6. 試料・情報

今回の研究は保存されている臨床写真やカルテの記録などをもとに行われます。解析結果や臨床情報はもちろんのこと、お名前やご住所などの個人情報の保護には十分配慮いたします。個人情報は暗号化され、番号で扱われます。番号の対応表や同意書などの研究に関わる書類やデータは厳重に保管します。第3者へ情報を提供することはありません。

7. 本研究への参加を希望されない場合

患者さんやご家族（ご遺族）が本研究への参加を希望されず、情報の利用又は提供の停止を希望される場合は、下記の問い合わせ先へご連絡ください。すでに研究結果が公表されている場合など、ご希望に添えない場合もございます。

8. 費用などの負担について

この研究を実施するにあたり、負担していただく費用はありませんし、負担軽減費などをお支払いすることはありません。

9. 研究の進行状況や発表について

研究の結果は、誰のものか判らないようにして発表される可能性があります。従って、あなたの個人情報は保護されます。この研究で新しい発見があった場合、その発見は知的財産として認められることがあります。そのときのすべての権利は研究責任者側が有することになります。

10. 研究機関名、責任者、お問い合わせ

ご本人またはご家族の方で、この研究に検体を使用されることを望まれない場合や、その他詳しく説明をして貰いたいことや心配なことがあればいつでも下記にご連絡ください。

問い合わせ窓口：筑波大学医学医療系 皮膚科

郵送先：〒305-8575 茨城県つくば市天王台 1-1-1

電話：029-853-3128（平日 10時から 17時まで）

ファックス：029-853-3217

電子メール：hf66tobu @ md.tsukuba.ac.jp

施設研究責任者：中村 貴之