

【研究実施のお知らせ】川崎病の全国疫学調査

当診療科は、日本川崎病学会が公認研究事業として実施する「川崎病全国疫学調査 2023-24」に協力しております。対象となる患者様に、調査へのご協力とご理解をお願い申し上げます。

1. 対象となる方

2023 年～2024 年の期間中に、当診療科で川崎病と診断された患者様（治療された方々も含みます）。

2. 研究目的・意義

全国の川崎病の患者様の診療情報（カルテに記載されている情報）を分析し、発症者数の経時変化、心臓合併症の出現頻度などをはじめとする臨床的特徴を明らかにすることを目的とします。得られた成果は、川崎病の発症原因の究明だけでなく診断・治療の向上に役立てられます。

3. 研究方法・研究に用いる情報の種類

対象となる患者様の診療情報を、当診療科の担当医が研究事務局に提供することにより実施されます。提供する診療情報は次のとおりです。

1. 基本情報（氏名イニシャル、生年月日、発症場所〔住所地の都道府県・市区町村〕、性別）
2. 川崎病の家族歴
3. 初診年月日、初診時病日
4. 初発／再発の状況
5. 主要症状（診断基準に含まれる 6 症状）
6. 急性期治療にかかわる情報
7. 心臓合併症の有無（初診時・急性期・後遺症）
8. 死亡の有無

4. データの提供方法・提供機関と責任者・提供予定日

当診療科の担当医が所定の調査票に診療情報を記載して郵送、あるいは調査専用ウェブサイトに必要な情報を入力し、研究事務局に提供いたします。

1. 診療情報を提供する機関（診療科）：長岡中央総合病院（小児科）
2. 診療情報の提供に関わる責任者：堀 智里
3. 診療情報を提供する機関の責任者（病院長）：矢尻 洋一

提供予定日：2025 年 2 月 17 日

5. 研究期間

2029 年 03 月 31 日まで

6. 個人情報等の取り扱い、外部への情報の提供

提供する診療情報には、氏名イニシャル・住所地の都道府県・市区町村・生年月日・性別が含まれていますが、個人が特定できる情報はいっさい含まれません。代わりに「研究用 ID」と呼ばれる新たな符合が付与され、研究対象となったご本人と研究用 ID とを結びつける対照（対応）表を作成します。対照（対応）表は、ご本人から「自分の診療情報を研究に使われたくない」と申し出があったとき、ご本人の情報を除外するために使用します。対照（対応）表は当診療科で厳重に管理し、外部には提供されません。

7. 研究組織

研究事務局・研究代表者（職名）

自治医科大学 地域医療学センター公衆衛生部門・阿江竜介（教授）

〒329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-1 Tel: 0285-58-7338（直通）

E-mail: jnskd@jichi.ac.jp

共同研究機関

なし（日本川崎病学会の公認事業として自治医科大学が単独で実施する研究）

8. 対象になることを望まない場合の申し出 および お問い合わせ先

① 研究対象になることを望まない場合

ご自分の診療情報を研究に使用して欲しくないとお考えの方は、下記の【照会先】までご連絡ください。その場合も不利益を受けることは一切ありません。研究事務局で情報を集約した後であっても、ご本人の情報を除外いたします。ただし、連絡をいただいた時点ですでに分析が完了している場合や研究成果が学会・論文などで公表されていた場合は、除外することはできませんので、どうかご了承ください。

② お問い合わせ

本研究に関するご質問等がありましたら下記の【照会先】までお問い合わせください。

【照会先】

当診療科の責任者：竹内 一夫

連絡担当者：堀 智里

〒940-8653 新潟県長岡市川崎町 2041 番地

電話 0258-35-3700