

強直性脊髄炎の全国疫学調査

1. 研究の対象

平成 27 年 1 月 1 日から平成 29 年 12 月 31 日までに当院に入院し、強直性脊髄炎と診断された方

2. 研究目的・方法

強直性脊髄炎及び体軸性脊椎関節炎の全国の患者数と臨床像を明らかにし、診断基準の制定や治療法の開発に役立てます。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：生年月、性別、年齢、家族歴、居住地、初診年月日、推定発症年月、確定診断年月、臨床症状、BASDAI/ASDAI、身長、体重、レントゲン所見、血液検査結果、治療内容と有効性、人工呼吸器仕様の有無、日常生活の自立度、就労や就業の状況、公費負担の有無、最終受診日等

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、郵送で行います。対応表は、当院の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

本研究は厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「脊椎関節炎の疫学調査・診断基準作成と診療ガイドライン策定を目指した大規模他施設研究」班の分担研究として行われます。「難治性疾患の継続的な疫学データの収集・解析に関する研究」班とも共同して行う全国疫学調査です。

- ・診療ガイドライン策定を目指した大規模他施設研究班 代表者

大阪大学大学院医学研究科運動器バイオマテリアル学

富田 哲也

- ・疫学データの収集・解析に関する研究班 代表者

自治医科大学 地域医療学センター 公衆衛生学部門

中村 好一

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問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しますので、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。

研究責任者：

川崎市立川崎病院 リウマチ膠原病・痛風センター

所長 岡野 裕

住所：川崎市川崎区新川通 12-1

[TEL:044-233-5521](tel:044-233-5521) (代)

研究代表者：

・診療ガイドライン策定を目指した大規模施設研究班 代表者

大阪大学大学院医学研究科運動器バイオマテリアル学

富田 哲也

・疫学データの収集・解析に関する研究班 代表者

自治医科大学 地域医療学センター 公衆衛生学部門

中村 好一

-----以上