

研究名：肥厚性皮膚骨膜炎患者と非特異性多発性小腸潰瘍症患者における臨床症状のアンケート調査研究

1. 研究の目的

本研究の目的は、肥厚性皮膚骨膜炎患者全国調査の一環として、非特異性多発性小腸潰瘍症の患者さんの本症の合併頻度と実態を調査します。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターに受診または遺伝診断を依頼され2010年4月～2018年3月までに肥厚性皮膚骨膜炎と診断された方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2020年3月
- ③ 研究方法：遺伝子診断にて、SLC02A1 遺伝子または HPGD 遺伝子変異が見つかった方のカルテ調査、血液尿検査結果を比較検討します。同時に、厚生労働省小腸潰瘍症研究班と共同で、同症を合併する肥厚性皮膚骨膜炎の患者さんにも同様の調査を行い、両者のデータを比較します。その際、調査内容を個人を特定できる情報を削除して集計します。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

カルテ記載情報（既往症、家族歴、合併症情報と付随する検査所見を含む、等）

4. 試料・情報の公表

本研究により得られた研究の成果は、公開データベース等に登録するとともに、研究対象者の個人情報に措置を講じた上で、学会発表および学術論文などによって公表する。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター
川崎市立川崎病院皮膚科
産業医科大学皮膚科
うちだ皮膚科クリニック
川崎医科大学皮膚科
札幌医科大学小児科

新関 寛徳
宮川 俊一
椛島 健治
内田 隆文
藤本 亘
鎌崎穂高

自治医科大学消化器一般外科	遠藤和洋
岐阜大学医学部皮膚科	奥村陽子
姫路赤十字病院皮膚科	山田琢
東北薬科大学病院リウマチ科	竹下美紀
弘前大学皮膚科	皆川智子
富士宮市立病院皮膚科	中澤慎介
大阪府立急性期病院形成外科	藤川昌和
伊敷病院神経内科	植村健吾
広島大学病院内視鏡診療科	松尾泰治
兵庫医科大学内科学消化器科	池原久朝
岡山大学皮膚科	杉本佐江子
岐阜市民病院総合内科	石塚達夫
兵庫医科大学臨床遺伝部	澤井英明
北播磨総合医療センター総合内科	荒井 隆志
浜松医科大学皮膚科	中澤 慎介

難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班協力病院

松本 主之

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ないので、2018年6月30日まで、下記の連絡先へお申出ください。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。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 皮膚科 新関寛徳

住所：東京都世田谷区大蔵2-10-1

電話：03-3416-0181（内7034）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 皮膚科 新関寛徳

連絡先 同上。

○研究代表者

国立成育医療研究センター 皮膚科 新関寛徳

連絡先 同上。