

研究名：既存レジストリおよび医療データベースの統合による川崎病患者における臨床疫学研究

1. 研究の目的

病院が保有する医療データベースから抽出した臨床情報が、川崎病全国調査と一致するかを検討します。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：研究機関において2017年1月～2018年12月までに川崎病と診断され初期治療を実施された方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2024年3月31日
- ③ 研究方法：病院が保有している医療データベース（DPC情報・医科レセプト）から抽出した臨床情報が、自治医科大学にて研究実施許可を得た第25回川崎病全国調査結果と一致するかの検討を行います。医療データベース内に含まれる個人が特定できる情報（カルテ番号や氏名など）は特殊な暗号化技術を使って元に戻せなく、誰の情報かまったくわからない形にして研究に利用します。

3. 研究に用いる情報の種類

病歴、処置、検査、投薬等の情報を持ちます。

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報はもとにもどせないかたちに変換しますので、個人情報は厳重に守られます。

4. 情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。公表する際には個人が特定できない情報のみを発表いたしますのでご安心ください。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター、自治医科大学、東邦大学医療センター大森病院、福岡市立こども病院、滋賀医科大学の5施設がこの研究に参加しています。

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、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せんので、

2022年12月31日までに

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。

○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 データサイエンス部門 小林 徹

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181

○研究代表者：

国立成育医療研究センター データサイエンス部門 小林徹