

医学研究実施のお知らせ

本学倫理委員会の審査を受け、以下の研究を実施しております。

本研究に関する内容の詳細等、お知りになりたい方は下記【問い合わせ先】までご連絡ください。

【研究課題名】

難病患者データベースを用いた難病法施行以降のわが国の神経皮膚難病患者の実態分析

【研究の概要】

●研究の目的

2015年、わが国では「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行されました。本研究は、同法に基づき、神経皮膚難病の患者データベースの提供を受け、難病法施行後の神経皮膚難病患者における受療・日常生活状況の実態を明らかにすることを目的とします。

●研究期間

承認日～2025年3月31日まで、研究の実施を予定しています。

●対象となる方等

2015年以降に神経線維腫症、結節性硬化症および色素性乾皮症の患者として難病患者データベースに登録された方を対象とします。

●研究に利用する試料、情報等

試料：なし

情報：臨床調査個人票（診断書）に記載される項目のうち、氏名等の個人を特定可能な情報を含まない以下の情報を分析対象とします。

- 1) 基本属性：性別、年齢、居住都道府県など
- 2) 難病データベース登録時の疾患情報：医療費助成申請年度、発病年度、家族歴の有無など
- 3) 生活状況：社会活動の状況（就労、就学など）、受診状況
- 4) 臨床症状
- 5) 重症度
- 6) 治療の状況

情報利用開始予定日：厚生労働省からデータ取得後（2022年5月以降となる予定）

●他の機関（検査会社等含む）へ試料や情報等を提供する方法

本研究には該当いたしません。

【問い合わせ先（対応時間：平日 10：00 ～ 17：00）】

東京慈恵会医科大学 環境保健医学講座

研究代表者：須賀 万智（すか まち）

電話：03-3433-1111（内線：2266）

※利用する情報等からは、お名前、住所、電話番号、カルテ番号など、個人を特定できる情報は削除いたします。

研究成果を学会や論文で発表する際も個人が特定できる情報は利用いたしません。