第〇版（〇〇〇〇年〇〇月〇〇日作成）

信州大学医学部附属病院　リウマチ・膠原病内科（第 3 内科）に通院中または過去に通院・入院された患者様またはご家族の方へ当科における臨床研究にご協力をお願いいたします。

「成人スチル病患者の疾患レジストリー構築」に関する臨床研究を実施しています。

信州大学医学部倫理委員会の承認を受け、医学部長の許可を得て実施しています。この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされています。

研究課題名	成人スチル病患者の疾患レジストリー構築
所属(診療科等)	脳神経内科、リウマチ・膠原病内科（第 3 内科）
研究責任者(職名)	市川　貴規（助教）
研究実施期間	研究機関の長による許可日～2031 年 12 月 31 日
研究の意義、目的	後ろ向き、前向きコホートを組み合わせることで十分な症例数の確保が可能となり、成人スチル病のアンメットニーズの解明に貢献できると考えられます。
対象となる方	2018 年 1 月 1 日から 2026 年 9 月 30 日の期間に共同研究機関で成人スチル病について医療を受けられた方
利用する診療記録／検体	年齢、性別、症状、検査結果、治療内容、治療後の経過、合併症
他機関から試料・情報の提供を受ける方法	専用データベースへの登録により提供を受けます
研究方法	過去起点コホートにおいては過去の診療記録より上記の内容を収集し、重症度や治療内容と各種診療記録との関係性の有無について検討します。
共同研究機関名（研究責任者氏名）	福島県立医科大学附属病院（責任者：浅野　智之）、佐久総合病院（責任者：牛山　哲）、長野赤十字病院（責任者：石井　亘）、JA 長野厚生連南長野医療センター篠ノ井総合病院（責任者：小川　英佑）、諏訪赤十字病院（責任者：上野　賢一）
研究代表者	主任施設の名称：信州大学 研究責任者：市川貴規
問い合わせ先	氏名（所属・職名）：　市川　貴規　（リウマチ・膠原病内科　助教） 電話：　0263-37-2673

過去起点コホートに関しては既存の検体や診療記録、検査結果を研究、調査、集計しますので、新たな診察や検査、検体の採取の必要はありません。

患者様を直接特定できる個人情報を削除した上で提供された試料・情報等を利用します。

研究成果は今後の医学の発展に役立つように学会や学術雑誌などで発表しますが、その際も患者様を特定できる個人情報は利用しません。

この研究にご自分の診療記録等を利用することをご了解いただけない場合、またご不明な点については、上記問い合わせ先までご連絡くださいますようお願いいたします。

研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、参加取り消しの申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、試料や情報が匿名化されて個人が全く特定できない場合などには、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。