

2020年6月10日

表皮水疱症の患者の皆様へのお知らせとお願い

当院は、厚生労働省の研究班が実施する「表皮水疱症の全国疫学調査」に協力しております。表皮水疱症の患者さんのタイプ別の頻度、在宅処置の必要性などを検討するために診断情報、皮膚症状、合併症、在宅医療に関する情報などを集めます。得られた成果は、病気の診断や治療に役立てたいと考えております。このため表皮水疱症で受診された患者の皆さまのうち、2019年に受診された方について、調査へのご協力とご理解をお願い申し上げます。

【ご協力いただきたいこと】

あなたの病気に関する診療情報（カルテに記載されている診断情報、皮膚症状や合併症などの重症度情報、在宅医療に関する情報など）を、調査のために使わせてください。

【ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと】

あなた個人に、お電話などで直接問い合わせることは一切ありません。

調査は、あなたの主治医が、組織所見や変異遺伝子などの診断情報、皮膚症状や合併症などの重症度情報、在宅医療に関する情報などを、所定の調査票に記入することにより行います。調査票は、この調査を担当している順天堂大学医学部衛生学講座および弘前大学医学部皮膚科に送られます。

あなたの個人情報厳格に管理します。調査票にはあなたの「性別、生年月(日は除く)」を記載します。しかし、「カルテ番号、氏名、住所、電話番号」など、個人を特定できる情報は記載しません。

調査票の内容は、プライバシー保護のため、個人が特定できないような単なる数字に置き換えて集計します。調査結果を公表する場合も、個人名が出ることはありません。

この調査に関してご質問などがございましたら、主治医または下記までお問い合わせください。

本研究にご協力いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申し出ください。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。

しかし、取り止めに希望した時点で、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合のように、結果を廃棄できない場合もあります。

【研究に関するお問い合わせ先】

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班 全国疫学調査事務局 黒澤美智子

〒113-8421 東京都文京区本郷 2-2-1 順天堂大学医学部衛生学講座

電話： 03-5802-1047

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班全国疫学調査責任者 澤村大輔

〒036-8563 青森県弘前市本町 53 弘前大学医学部皮膚科

電話： 0172-39-5087

【研究の利用を拒否する場合のお問い合わせ先】

鳥取大学医学部附属病院皮膚科 山元 修

〒683-8504 鳥取県米子市西町 36-1

電話： 0859-38-6597