

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。

なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（例：血液など）や診療情報（例：カルテの情報など）をこの研究に使うてほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

◀ 試料・情報の利用目的及び利用方法 ▶	●研究の名称 川崎病および小児多系統炎症性症候群(MIS-C/PIMS)における診断、治療に関わる多機関共同研究
	●研究の対象 2019年4月～2023年3月までの期間に当院または共同研究機関において、川崎病およびMIS-C/PIMSの疑いと診断された患者さん
	●研究の目的 川崎病は無治療の場合は約3割に心臓の冠動脈に異常が発生する病気です。ガンマグロブリン(IVIG)を中心とした治療法によってその発生は大幅に減っています。より良い治療を求めて現在もさまざまな検討が行われていますが、IVIGに反応の悪い患者さんに対する最善の治療法については不明な点が多い状況です。また新型コロナウイルス感染症に罹患した後に川崎病類似の症状を呈する小児多系統炎症性症候群(multisystem inflammatory syndrome in children(MIS-C)/pediatric Inflammatory multisystem syndrome(PIMS))という新しい疾患概念が提唱され、川崎病との病態の相違、治療法について議論されています。このような背景から今回の研究の目的は当院および小児科病棟を有する静岡県内の施設における多数の川崎病およびMIS-C/PIMS患者の臨床情報を集めて、発症や診断に関わる要因を探り、より良い診断や治療に結びつけることです。
	●研究の期間研究機関の長による実施許可日から2025年3月まで
	●他の機関に提供する場合には、その方法 データの提供は、記憶媒体(DVD)に保存し、郵送で行います。記憶媒体に保存する場合には、個人を特定する情報は削除し、パスワードをかけ、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。特定の個人を照合するための情報は、研究責任者・研究分担者が保管・管理します。
◀ 利用し、又は提供する試	●研究に使用する試料・情報 情報：年齢、性別、症状出現日、診断名、治療開始日等

料・情報の項目≫	試料：使用しません
≪利用する者の範囲≫	●機関名および責任者名 浜松医科大学小児科学講座宮入烈 中東遠総合医療センター小児科岩島覚
≪試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称≫	浜松医科大学 小児科学講座 宮入烈
≪試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止（受付方法含む）≫	あなたの試料または情報を研究に使用することや、他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、以下≪問い合わせ先≫をご確認ください。
≪資料の入手または閲覧≫	この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。
≪情報の開示≫	あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示いたしません。
≪問い合わせ先≫	中東遠総合医療センター 小児科岩島覚 住所：〒436-8555 静岡県掛川市菖蒲ヶ池 1 番地の 1 TEL：0537-21-5555