

《沖縄県における炎症性腸疾患の疫学研究：多施設共同研究》 研究協力をお願い

1. 研究の対象

2016年1月1日から2016年12月31日までに豊見城中央病院において通院歴のある「潰瘍性大腸炎」や「クローン病」患者さんが対象になります。

2. 研究の意義、目的

本研究は、沖縄消化器内視鏡会が主の研究機関となり、沖縄県その他施設と共同で行う多施設共同研究です。

2015年から厚生労働省の難病特定疾患（医療費助成対象疾患）を新規もしくは継続申請後、『軽症者』に認定された方の中には難病特定疾患の医療費助成対象者として非承認となり、「特定疾患医療受給者証または登録者証」が公布されなくなりました。

今までの疫学調査で使用されていた「特定疾患医療受給者証所持者」の集計では『軽症者』と判定された者が漏れてしまうため、実際の患者数を把握することができないのが現状です。

今回、沖縄消化器内視鏡会が中心となって所属施設にアンケートを実施し、増え続ける炎症性腸疾患の現状を把握することで、副次調査項目である治療内容や腸管外合併症の併発、喫煙率など、沖縄県の炎症性腸疾患の特徴を見出し、沖縄県全体で情報を共有することで、医学的および学術的な成果が期待でき、今まで以上により良い沖縄県の医療につながることを期待されます。

3. 研究に用いる臨床情報

対象となる方の当施設で既に保有している臨床情報を調査します。

潰瘍性大腸炎の方：年齢、性別、手術歴、発症年齢、難治性、罹患範囲、重症度、現治療法等

クローン病の方：年齢、性別、家族歴、喫煙歴、発症年齢、病型、肛門病変の有無、現治療法等

4. 個人情報の取り扱い

登録症例をカルテIDとは別の独自の匿名化した番号を付与し、個人情報を含まない資料を研究事務局へ送付します。匿名化されたデータは被験者の秘密保護に十分配慮し保管されます。

5. お問い合わせ先

対象となる方におかれましては、研究の主旨・方法をご理解いただきますようお願い申し上げます。この研究への参加（情報提供）を希望されない場合は、情報の使用について停止することができます。参加を希望されない場合、あるいは、研究に関するご質問は下記の問い合わせ先へご連絡ください。なお、本研究への参加を拒否されても不利益は一切生じません。

【分担研究施設責任者及び代表者】

豊見城中央病院 消化器内科 部長 眞喜志 知子
TEL：098-850-3811

【主たる研究機関・実施責任者】

沖縄消化器内視鏡会 会長 金城福則（浦添総合病院 消化器病センター 顧問）

