

## 山口大学医学部附属病院で診療を受けられる皆様へ

当院では、以下の研究を実施しておりますのでお知らせいたします。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、以下の問合せ先までお申出ください。

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。

① 研究課題名	小児ぶどう膜炎の多施設データベース構築研究		
② 実施予定期間	2020年09月17日～2025年03月31日 なお、当院では倫理審査委員会承認後に実施します。		
③ 対象患者	小児ぶどう膜炎により、対象期間中に当院あるいは共同研究機関を受診した患者（15歳以下）を対象とする（成人*データも含む） *小児期に発症し、その後治療を行わず、16歳以上で受診した症例も含む		
④ 対象期間	2013年4月1日から倫理審査委員会の承認日まで		
⑤ 研究機関の名称	別添参照		
⑥ 対象診療科	眼科		
⑦ 研究責任者	氏名	柳井 亮二	所属 山口大学医学部附属病院
⑧ 使用する試料・情報等	診療録をもとに調査します。電子媒体によるデータシートに以下（1～4）の必要項目を入力します。研究分担施設は、記載したデータシートを基幹施設である大阪大学に送付します。記入の際には患者の匿名化を行っております。 1. 患者基本情報 2. 全身検査データ 3. 眼科検査データ 4. 治療情報		
⑨ 研究の概要	背景：人間は外界情報の80%以上を目から得ていると言われており、視力低下はたとえ軽度であっても患者の生活の質や労働力の低下を来し、同時に医療費や社会福祉費の増大を招きます。特に小児の場合、視力の発達には眼の光学系全てにおいて障害が起こっていないことが最も重要です。もしわずかな混濁や変形が存在すると著しい視力低下を来し、一生正常な視力を得ることが出来なくなります。本研究で対象とする小児ぶどう膜炎は難治性の眼炎症疾患であり、原因ないし病態が明らかでなく、効果的な治療方法がいまだ確立しておらず、著しい視力低下を来すため早急な対策が必要な疾患です。しかし希少疾患であるがゆえに患者		

	<p>情報の収集は容易ではなく、その成果のフィードバックについても現時点で一般眼科医まで浸透しているとは言えない状況にあります。</p> <p>目的：本研究にてこれら難治性希少疾患の患者情報、診療情報等をレジストリ登録し、将来、国内外の難病研究班と共有することにより、病態の理解や治療法の開発が促進されることが期待できます。</p> <p>方法：本研究では、ぶどう膜炎専門医が常駐する全国の大学病院・基幹病院にて、これまでに診療した小児ぶどう膜炎について、眼科的臨床所見、血液データや治療薬についてデータベースを作成し、小児ぶどう膜炎の症例数、疾患の種類など診療録情報をまとめ、将来の診療さらには一般眼科医への知識普及に貢献できるようにします。</p>			
⑩ 倫理審査	倫理審査委員会承認日	2021年 9月 22日		
⑪ 研究計画書等の閲覧等	研究計画書及び研究の方法に関する資料を他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で入手又は閲覧できます。詳細な方法に関しては以下の問い合わせ先にご連絡ください。			
⑫ 結果の公表	学会や論文等で公表します。			
⑬ 個人情報の保護	結果を公表する場合、個人が特定されることはありません。			
⑭ 知的財産権	研究組織に帰属します。			
⑮ 研究の資金源	当院の調査については当院の運営交付金を用います。			
⑯ 利益相反	ありません			
⑰ 問い合わせ先・相談窓口	山口大学医学部附属病院 眼科 担当者：柳井 亮二			
	電話	0836-22-2518	FAX	0836-22-2519

別添

## 研究組織

## 研究代表者：

大阪大学医学部附属病院を主管校とする多施設共同研究

主任研究者 眼科学教室 准教授 丸山 和一

## 研究参加施設と研究責任者

## 共同研究機関の機関名・氏名・役割

北海道大学医学部眼科	岩田大樹	情報の収集
東北大学眼科	新田文彦	情報の収集
山形大学眼科	金子 優	情報の収集
自治医科大学眼科	川島秀俊	情報の収集
国立成育医療研究センター眼科	東 範行	情報の収集
東京医科大学眼科	臼井嘉彦	情報の収集
東京医科歯科大学眼科	高瀬 博	情報の収集
自治医科大学さいたま医療センター眼科	蕪城俊克	情報の収集
東京大学医学部眼科	田中理恵	情報の収集
杏林大学眼科	慶野 博	情報の収集
防衛医科大学眼科	竹内 大	情報の収集
新潟大学眼科	松田 英伸	情報の収集
横浜市立大学医学部眼科	水木信久	情報の収集
京都府立医科大学眼科	永田健児	情報の収集
近畿大学医学部眼科	岩橋千春	情報の収集
高知大学眼科	福田 憲	情報の収集
神戸大学医学部眼科	楠原仙太郎	情報の収集
広島大学医学部眼科	原田陽介	情報の収集
山口大学医学部眼科	柳井亮二	情報の収集
九州大学医学部眼科	長谷川英一	情報の収集