2025 年 5 月　ver.1

研究課題名	皮膚の遺伝関連性希少難治性疾患群の網羅的研究 家族性良性慢性天疱瘡のレジストリ作成
研究の意義・目的	家族性良性慢性天疱瘡は稀少疾患であり、現在のところ、その病因病態は未だ十分に解明されていません。また、有効な治療法もほとんどないのが現状であります。そこで、本研究では、家族性良性慢性天疱瘡の全国疫学調査を行い、日本での患者数を推計するとともに、疾患の臨床疫学像を明らかにすること、集めた情報から本疾患への医学的アプローチを検討することを目的としています。本研究は、調査対象医療機関から大阪公立大学に情報を提供します。大阪公立大学が管理するデータベースに診療情報のデータを登録します。提供いただいた情報は、大阪公立大学と岐阜大学で家族性良性慢性天疱瘡の研究のために使います。 データ集積管理システム：REDCap クラウドサービス提供事業者の名称：NTT データスマートコネクト社 情報が保存されるサーバが所在する国の名称：日本
研究を行う期間	機関の長の実施許可日 ～　2030 年３月
研究協力を お願いしたい方 （対象者）	２０２５年４月までに全国の日本皮膚科学会専門医主研修施設と関連研修施設を受診され家族性良性慢性天疱瘡または家族性良性慢性天疱瘡が疑われると診断された方が対象となります。
協力をお願いしたい内容と研究に使わせていただく試料・情報等の項目	診療の過程で得られた下記項目を本研究に使用させてください。 ① 患者基本情報：生まれ年、性別 ② 検査結果：遺伝子検査結果、病理所見 ③ 症状：発症年、臨床経過、臨床像、有症状部位、増悪因子、合併症、重症度 ④ 治療:使用薬剤（内服・外用)、治療内容
情報の 提供を行う機関の名称及びその長の氏名 (提供元について)	機関名：くまもと森都総合病院 機関の長の氏名：院長　鈴島　仁
提供する 情報の取得の方法	診療の過程で得られた診療情報
情報を 利用する者の範囲 および管理について責任を有する者の研究機関の名称	以下の機関が御提供いただいた情報を本研究に利用いたします。 【研究代表者】 公立大学法人大阪 大阪公立大学大学院医学研究科 皮膚病態学 橋本隆 【共同研究機関・研究責任者】 岐阜大学医学部附属病院　皮膚科 岩田浩明
個人情報の取り扱い	この研究にご参加いただいた場合、あなたから提供された診療情報などのこの研究に関するデータは、すぐには個人を特定できない形式に記号化した番号により管理されます。 この研究から得られた結果が、学会や医学雑誌などで公表されることはあります。このような場合にも、あなたのお名前など個人情報に関することは含まない形で公表されます。
本研究の	本研究の利害関係については、各研究機関で定められた利益相反マネジメントの規

利益相反	定等に従って必要に応じて各研究機関の利益相反マネジメント委員会へ報告を行うことにより、利益相反を管理し研究を遂行します。 本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業等はありません。
研究に協力をしたくない場合	診療情報が当該研究に用いられることについてご了承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出ください。その場合でも不利益を受けることはありません。
連絡先	医療機関名：くまもと森都総合病院 担当者氏名：皮膚科部長　池田　勇 電話番号：096-364-6000