

スティーヴンス・ジョンソン症候群ならびに中毒性表皮壊死症の

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「第2回 Stevens-Johnson 症候群ならびに中毒性表皮壊死症の全国疫学調査」に協力しております。得られた成果は、病気の予防や診断・治療に役立てたいと考えております。

このためスティーヴンス・ジョンソン症候群ならびに中毒性表皮壊死症で受診された患者の皆さまのうち、2016年～2018年の期間に診断された方について、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検査結果など)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、カルテに記載されている検査結果などを、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昭和大学医学部皮膚科学講座に送られます。

●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、年齢、居住地(都道府県のみ)」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。

●調査項目: 1. あてはまる診断基準、2. 入院日、退院日、年齢、性別、身長、体重、血圧、原疾患、既往歴、免疫に影響を及ぼす薬剤の使用歴等、3. 被疑薬及び投与期間、原因薬剤、4. 臨床症状及び検査所見、5. 重症度スコア、6. 治療、転帰、後遺症

●研究期間: 2018年9月26日～2021年3月。

●ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますので下記の連絡先までお申し出下さい。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、同じく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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業

「重症多形滲出性紅斑に関する調査研究班」

昭和大学病院皮膚科学講座 全国疫学調査責任者: 末木博彦

〒142-8555 東京都品川区旗の台 1-5-8 電話番号: 03-3784-8556