

平成 28 年 5 月 6 日

鹿児島大学病院 小児科で  
診療を受けた患者さん及び保護者の方へ  
( 臨床研究に関する情報 )

鹿児島大学病院小児科では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、通常の診療で得られた過去の診療記録等をまとめる研究です。このような研究は、文部科学省・厚生労働省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究について詳しくお知りになりたい時や、研究への参加を希望されない場合は下記の「お問い合わせ先」へご連絡ください。

【研究課題名】

若年性皮膚筋炎(JDM)の診断基準の妥当性に関する疫学調査

【研究機関】

鹿児島大学病院 小児診療センター小児科

【研究責任者】

山崎雄一 (小児科・助教)

【研究の目的】

若年性皮膚筋炎（以下、JDM）は、16歳未満の小児期に発症する筋力低下や皮疹などを主症状とする原因不明の炎症性全身性疾患です。現在 JDM の診断基準は存在しないため成人の診断基準に則して診療が行われています。しかし成人の診断基準も 20 年以上前に作成されたものであり診断・検査方法の進歩に十分対応していないと指摘されてきました。そんな中 2012 年 8 月に国際診断基準案が公表されました。この診断基準は特発性炎症性筋症のもので、成人のみならず JDM も含まれており小児例の解析もされていますが日本では新規の JDM の診断基準に適合しうるかがまだ不明です。そこで、本研究では JDM について新たに日本での情報を収集し、国際診断基準案の妥当性を検討

するとともに、この診断基準案の問題点を探ることを目的とします。

## 【研究の方法】

対象となる患者さんについて診療録から必要な情報を匿名化を行った上で収集します。それぞれの所見や経過、検査所見など全ての患者さんについてエキスパートグループで討議し診断を検証します。収集したデータを用いて、国際診断基準案や現在用いられている診断基準の妥当性を検討し、改善方法を提案するための解析を行います。

### ●対象になる患者さん

平成 20 年 1 月 1 日から平成 26 年 12 月 31 日までに鹿児島大学病院小児科を受診し、JDM と診断された患者さん及び、以下の非 JDM 患者さんです。

Becker's dystrophy (ベッカー型筋ジストロフィー)

Duchenne's dystrophy (デュシャンヌ型筋ジストロフィー)

Fascioscapulohumeral dystrophy (顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー)

Limb-girdle dystrophy (肢体型筋ジストロフィー)

Myotonic dystrophy (筋強直型筋ジストロフィー)

Other dystrophy (その他の筋ジストロフィー)

Dysferlinopathy (ジスフェルリン異常症)

Bacterial myopathy (細菌性筋炎)

Cushing syndrome (クッシング症候群)

Drug or toxin associated myopathy (薬剤または毒素関連筋症)

Exogenous steroid myopathy (ステロイド筋症)

Familial periodic paralysis (家族性周期性四肢麻痺)

Hypereosinophilic syndrome (好酸球増多症)

Hyperthyroidism (甲状腺機能亢進症)

Hypokalemia (低カリウム血症)

Immune-mediated necrotizing myopathy (免疫原性壊死性筋症)

Inclusion body myositis (封入体筋炎)

Rimmed vacuolar distal myopathy (縁取り空胞を伴う遠位型筋症)

Juvenile idiopathic arthritis (若年性特発性関節炎)

Metabolic myopathy (代謝性筋症)

Mitochondrial myopathy (ミトコンドリア筋症)

Still disease (スティル病)

Mixed connective tissue disease (混合性結合組織病)

Systemic lupus erythematosus (全身性エリテマトーデス)

Systemic sclerosis (強皮症)

Systemic vasculitis (全身性の血管炎)

Viral myopathy (ウイルス性筋炎)

Seborrheic dermatitis (脂漏性湿疹)

Contact dermatitis (接触皮膚炎)

Hand eczema (手湿疹)

Sweet's disease(スイト病)  
Thyroid dysfunction(甲状腺機能異常)  
Photosensitive dermatitis(光線過敏性皮膚炎)  
Erysipelas(丹毒)  
Drug eruption(薬疹)  
Erythematosis other than SLE(SLE 以外のエリテマトーデス)  
Angioedema(血管性浮腫)  
Sarcoidosis(サルコイドーシス)  
Verruca vulgaris(尋常性疣贅)  
Multicentric reticulohistiocytosis(多中心性細網組織球症)  
lymphoma(リンパ腫)

● 診療録（カルテ）から利用する情報

性別、背景、診断年月、診断名、診断に関する所見、検査値を抽出します。

【個人情報の取り扱いについて】

研究で使用する診療情報は、患者さんの氏名や住所など、患者さんを直接特定できる個人情報を削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌などで発表することがありますが、その際も患者さんを特定できる情報は使用しません。

【研究の資金源等、関係機関との関係について】

この研究は、公的研究費（厚生労働科学研究費）で実施しますので、利害の衝突は発生しません。

【参加を希望しない患者さん及び保護者の方へ】

この研究に参加を希望されない場合は、下記問い合わせ先までご連絡ください。あなたに関するデータを削除します。ただし、学術発表などすでに公開された後のデータなど、患者さんまたはご家族からの撤回の内容に従った措置を講じることが困難となる場合があります。

【問い合わせ先】

〒890-8520  
鹿児島市桜ヶ丘 8 丁目 35 番地 1 号  
鹿児島大学病院 小児診療センター 小児科

助教 山崎雄一

電話 099-275-5354      FAX 099-265-7196