

国立成育医療研究センターでは下記の研究を実施しております

研究名： 日本小児整形外科学会疾患登録（JPOA レジストリー）

1. 研究の目的

本疾患登録事業は日本小児整形外科学会が主催し、日本小児整形外科学会マルチセンタースタディ委員会をレジストリー事務局とする日本小児整形外科学会会員を対象とした全国規模の疾患レジストリーです。その目的は、小児整形外科関連疾患に関するデータ収集とその解析から、各疾患の原因究明、最良の治療法の開発などにより、小児の健康・福祉の向上に貢献することです。同時に、集められたデータを基に小児整形外科医育成制度の確立をも念頭に置くことにより、質の高い小児整形外科医を輩出し、国民に適切な医療を提供し続けることを目的とします。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターにて倫理委員会承認後から 2030 年 3 月 31 日（状況により研究期間を延長します）までに特定の小児整形外科疾患（ペルテス病、大腿骨頭すべり症、発育性股関節形成不全（完全脱臼）、筋性斜頸、先天性下腿骨偽関節、先天性垂直距骨、先天性内反足）に診断された方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2030 年 3 月 31 日（状況により研究期間を延長します）
- ③ 研究方法：疾患発生数、患者数の動向などの疫学的調査を主たる目的にした疾患登録であり、小児整形外科関連疾患のうち主として日本小児整形外科学会会員が診療する代表的な疾患について、下記の＜3. 研究に用いる情報＞を、匿名化（だれの情報か直ちに判別できない状態）し、Web 上の登録システム（REDCap）に登録します。

3. 研究に用いる情報の種類

性別、生年月、発症した時点での在住場所（都道府県もしくは日本国外）、発症年月、診断を受けた都道府県、診断年月、左右両側の別、疾患名、併存疾患の有無とその種類など
※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

4. 情報の公表

本研究が実施中である旨を日本小児整形外科学会のホームページ上に掲示します。
本研究により登録された情報は日本小児整形外科学会に帰属します。レジストリー参加医師からデータ使用の申請を受け、日本小児整形外科学会が使用を許可したデータはデータ使用申請者が解析し、必要と判断した場合、学会および論文発表を行います。発表に際して、使用したデータは日本小児整形外科学会から許可を受け使用している旨を明らかにする必要があります。公表する結果は統計的な処理を行ったものだけとし、個人情報公表することはありません。元来、登録データの中には個人情報は含まれません。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター
協力施設 大阪市立総合医療センターなど

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。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お申出下さい。

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、**2029年3月31日まで**に下記の連絡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。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 整形外科 高木岳彦（担当者氏名）
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
電話：03-3416-0181（内線：7049）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 整形外科 高木岳彦（責任者氏名）