

【研究実施のお知らせ】

川崎病レジストリデータとレセプト・DPC データのリンケージデータベース構築

滋賀医科大学医学部附属病院 小児科では、自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門（以下、研究事務局）が実施する下記の研究に協力しております。対象となる患者様に、調査へのご協力とご理解をお願い申し上げます。

1. 対象となる方

2023 年から 2024 年に当院において川崎病と診断され、DPC データが記録されている患者様

2. 研究目的・意義

我が国において、川崎病研究には 2 つの大規模データが存在します。

① 川崎病レジストリデータ

当院では研究事務局が実施している川崎病全国疫学調査に協力し、川崎病と診断された患者様の情報を匿名化してデータ提供をしています。このデータは診断や心合併症に関わる情報の精度が高い一方、治療薬などの詳細情報は含まれていません。

② DPC データ

全国統一形式の患者情報と詳細な治療内容、処置・検査情報などが記録されています。

この 2 つのデータを統合・分析し、川崎病（主に治療）に関する新たな知見を生み出すことを目的とします。

3. 研究方法・研究に用いる試料・情報の種類

当院から提供した川崎病レジストリデータは研究事務局で管理されています。

当院の DPC データから提供する診療情報は、以下に示す通りです。

DPC データ

- ・患者基本情報（年齢、性別、生年月日、入院年月日、退院年月日等）
- ・診断情報（主傷病名、入院時併存症等）
- ・詳細な薬剤情報（薬剤名、投与量、投与期間、投与方法等）
- ・手術・処置の詳細情報
- ・検査の詳細情報

4. データの提供方法・提供機関と責任者・提供予定日

当診療科の担当医が医療情報部より DPC データの提供を受け、研究事務局から配布されたアプリケーション内で、レジストリデータと連結し、連結されたデータのみを研究事務局に提供いたします。

- ① 診療情報を提供する機関（診療科）：滋賀医科大学医学部附属病院（小児科）
- ② 診療情報の提供に関わる責任者（診療科長）：丸尾 良浩
- ③ 診療情報を提供する機関の責任者（病院長）：野崎 和彦
- ④ 試料・情報の管理責任者（学長）：遠山育夫

提供予定日：滋賀医科大学学長許可日

5. 研究期間

2027 年 3 月 31 日まで

6. 個人情報等の取り扱い、外部への情報の提供

川崎病レジストリデータと DPC データは既に加工されており、氏名や住所など、個人を直接特定できる情報は含まれていません。アプリケーション内でカルテ番号を通して、データを連結しますが、このプロセスにおいて個人を特定できる情報が外部提供されることはありません。当院でデータ連結後、完成データを研究事務局に送付します。

7. 研究組織

研究事務局・研究代表者

自治医科大学 地域医療学センター公衆衛生学部門 増田 寛也

〒329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-1 Tel: 0285-58-7338（直通）

E-mail: dph-inq@jichi.ac.jp

8. 対象になることを望まない場合の申し出 および お問い合わせ先

① 研究対象になることを望まない場合

ご自分の診療情報を研究に使用して欲しくないとお考えの方またはお子様の診療情報を研究に使用して欲しくないとお考えの保護者の方は、下記の【照会先】までご連絡ください。その場合も不利益を受けることは一切ありません。研究事務局で情報を集約した後であっても、ご本人の情報を除外いたします。ただし、連絡をいただいた時点ですでに分析が完了している場合や研究成果が学会・論文などで公表されていた場合は、除外することはできませんので、どうかご了承ください。

② お問い合わせ

本研究に関するご質問等がありましたら下記の【照会先】までお問い合わせください。

【照会先】

当診療科の責任者：小児科 星野真介

連絡担当者：星野 真介

〒520-3201 滋賀県大津市瀬田月輪町

電話 077-548-2228