

特発性大腿骨頭壊死症の患者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「全国疫学調査」に協力することとなりました。得られた成果は、病気の予防や診断・治療の向上に役立てたいと考えております。

ついては、特発性大腿骨頭壊死症で2024年に当院を受診された患者様のうち、2022～2024年の期間に診断された方について、調査へのご協力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大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学へ送られます。調査の実施期間は、現在から2029年12月までです。
- あなた個人の情報は、厳重に管理します。
調査票には、あなたの「性別、生年月（日は除く）、居住地（都道府県まで）」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、個人が特定できないような数字や記号などに置き換えます。その後、大阪公立大学と、共同研究機関である山口大学で情報を共有して集計しますが、個人の内容が外部にもれることはありません。集計した結果は、学術論文や学会などで公表されることがありますが、個人名が出ることはありません。
- この調査への協力を希望されない場合は、主治医までお申し出ください。調査にご協力いただけない場合も、不利益を受けることはありません。
- この調査に関してご質問などございましたら、主治医または下記までお問い合わせ下さい。

〒545-8585 大阪市阿倍野区旭町 1-4-3

大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学内 全国疫学調査事務局 担当 福島 若葉
電話：06-6645-3756 FAX：06-6645-3757

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

「特発性大腿骨頭壊死症の確定診断と重症度判定の向上に資する大規模多施設研究」

研究代表者 坂井 孝司 （山口大学 整形外科学）

疫学調査担当 福島 若葉 （大阪公立大学 公衆衛生学）

「難病疫学研究の適正推進に資する情報や知見の普及・啓発に関する研究」

研究代表者 福島 若葉 （大阪公立大学 公衆衛生学）

研究課題名	特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査
研究の意義・目的	特発性大腿骨頭壊死症は難病法上の指定難病に位置付けられている稀少疾患であり、その病因病態は未だ十分に解明されていません。そこで、本研究では、特発性大腿骨頭壊死症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を目的としています。 本研究では、調査対象となった医療機関から大阪公立大学に、特発性大腿骨頭壊死症の患者さんの診療の過程で得られた情報を提供していただきます。提供方法は、調査票への記入・郵送または大阪公立大学が管理するデータベースへの入力 of のいずれかで行います。
研究を行う期間	機関の長の実施許可日 ～ 2029 年 12 月
研究協力を お願いしたい方 (対象者)	以下 1) 2) の両方を満たす方が対象となります。 1) 2024 年 1 月～12 月の期間に、調査対象となった医療機関の整形外科に、特発性大腿骨頭壊死症で受診された方 2) 2022 年 1 月～2024 年 12 月の期間に、特発性大腿骨頭壊死症と新たに診断された方
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。 診療情報：性別、生年月、年齢、居住都道府県、初診年月、発症年月、確定診断年月、確定診断前の既往歴、診断時の画像所見、病型・病期分類、手術歴、大腿骨頭以外の骨壊死の状況、公費負担状況、最終受診日
試料・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)	全国病院リストで整形外科を標榜している医療機関のうち、病床規模別に層化無作為抽出した医療機関
提供する試料・ 情報の取得の方法	診療の過程で得られた診療情報
提供する試料・ 情報を用いる研究に 係る研究責任者	研究代表者：大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 福島若葉
試料・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	ご提供いただいた情報は、以下の機関で本研究に使用いたします。 【研究代表者】 大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 福島若葉 【共同研究機関・研究責任者】 山口大学大学院医学系研究科整形外科学 坂井孝司
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があります。このような場合にも、あなたのお名前など個人に関する情報は含まない形で公表されます。

本研究の 利益相反	利益相反の状況については研究者等が利益相反マネジメント委員会に報告し、その指示を受けて適切に管理します。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	この研究に診療情報が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	島根大学医学部整形外科学講座／附属病院整形外科 担当者氏名：門脇俊 電話番号： 0853-20-2242