情報公開文書（オプトアウトのお知らせ）

研究計画書 Ver1.7（2026 年 2 月 12 日改訂）に対応

研究課題名：ベーチェット病の病態解明および治療法の開発を目的とした全国レジストリの構築

本研究は、すでにご同意いただいている方のうち、同意日以前に診療目的で記録されたカルテ情報（診療録、レセプト等）を、研究目的で追加的に利用する場合があります。この過去の診療情報の利用にあたり、新たに文書での同意をお願いすることは行わず、情報公開によるオプトアウト方式を用いて実施いたします。
過去の診療情報の利用に同意されない場合は、下記の連絡先までご連絡ください。拒否のご連絡をいただいた場合、その方の診療情報は研究に利用いたしません。

公開情報

1. 研究の目的
　ベーチェット病患者の病態解明および治療法の開発を目的とした全国レジストリを構築する。

2. 利用する情報の内容
　同意日以前に診療目的で記録された診療録、検査結果、レセプト等の診療情報。

3. 情報の管理責任者
　横浜市立大学大学院医学研究科　視覚器病態学
　研究代表者　水木 信久

4. 拒否方法
　研究事務局（下記連絡先）にご連絡ください。

5. 問い合わせ先
　横浜市立大学附属病院　ベーチェット病診療研究センター
　研究事務局　責任者　水木 悠喜
　住所：横浜市金沢区福浦 3-9
　電話：045-787-2683
　E-mail：behcet@yokohama-cu.ac.jp

本情報公開文書は研究計画書 Ver1.6（2025 年 9 月 22 日改訂）に基づいて作成しています。
作成日：2025 年 9 月 22 日

［利用・提供する情報の項目、取得の方法］

1）利用・提供する情報

・診療記録

・検査データ（血液検査等の数値、画像検査、生理検査、病理報告など）

・医事情報（レセプト、DPC 等）

・治療履歴（処方・投薬・注射・手術 等）

※いずれも同意日以前に診療目的で記録された情報。氏名・住所など直接識別子は研究用データに含めません。

2）取得の方法

各施設の研究担当者が、上記の既存診療情報を仮名化（研究用 ID 付与）のうえ、EDC（電子データ収集システム）に直接登録します。必要に応じて原資料の写し（PDF 等）を添付します。紙や Excel で一次集約した場合も、最終的に EDC に登録します。

本研究の実施にあたり、新たな文書同意や新規の採血・検体採取は行いません（情報公開によるオプトアウト方式）。

目的達成に必要な範囲で、EDC から出力した仮名化データを、所定の手続・審査に基づき共同研究機関や難病プラットフォームへ提供することがあります。拒否のご連絡があった場合は当該情報を利用しません。

EDC の運用はアクセス権管理・通信暗号化等の情報セキュリティ手順に従い実施します。

［利用又は提供を開始する予定日］

2021 年 5 月 13 日（研究機関の長の実施許可日）～　永年

［研究組織］

ベーチェット病の病態解明および治療法の開発を目的とした全国レジストリの構築　研究代表者

［所属］　横浜市立大学附属病院　ベーチェット病診療研究センター

[氏名]　水木　信久

[連絡先]　045-787-2683

ベーチェット病の病態解明および治療法の開発を目的とした全国レジストリの構築　研究事務局

[所属]　横浜市立大学附属病院　ベーチェット病診療研究センター

[氏名]　水木　悠喜

[連絡先]　045-787-2683

ベーチェット病の病態解明および治療法の開発を目的とした全国レジストリの構築　個人情報管理者

[所属]　横浜市立大学大学院医学研究科眼科

[氏名]　野村　英一

[連絡先]　045-787-2800

研究代表者

[所属]　横浜市立大学附属病院　ベーチェット病診療研究センター

[氏名]　水木　信久

[連絡先]　045-787-2800

難病プラットフォーム　研究代表者

[所属]　京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

[氏名]　松田　文彦

[連絡先]　〒606-8507

京都市左京区聖護院川原町 53 京都大学 南部総合研究 1 号館 5 階

難病プラットフォーム　個人情報責任者

[所属]　京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻

ゲノム医療学 特任教授[氏名]　小杉　眞司

[連絡先]　〒606-8507

京都市左京区吉田近衛町

共同研究機関（臨床情報・生体試料の取得を行う研究機関）

共同研究機関の名称及び研究責任者の一覧を別紙 1 に添付します。

【別紙１】

共同研究機関の一覧

No.	共同研究機関の名称	研究責任者
1	京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター	松田 文彦
2	聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学／難病治療研究センター	山野 嘉久
3	京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 医療倫理学・遺伝医療学	小杉 眞司
4	北海道医療大学個体差医療科学センター眼科	北市 伸儀
5	岩手医科大学医学部消化器内科消化管分野	松本 主之
6	国立病院機構弘前病院	石黒　陽
7	弘前大学大学院医学研究科・消化器血液内科学講座	櫻庭 裕丈
8	札幌医科大学消化器内科学講座	仲瀬 裕志
9	札幌医科大学免疫・リウマチ内科	高橋　裕樹
10	北海道大学大学院医学研究院　免疫・代謝内科学教室	河野　通仁
11	北海道大学大学院医学研究院眼科学教室	南場　研一
12	北海道大学病院光学医療診療部	桂田　武彦
13	旭川医科大学内科学講座　病態代謝・消化器・血液腫瘍制御内科学分野（消化器・内視鏡学部門）	藤谷　幹浩
16	東京慈恵会医科大学　内科学講座　消化器・肝臓内科	猿田　雅之
17	東京慈恵会医科大学　眼科学	神野　英生
18	東京大学医科学研究所附属病院外科	篠崎　大
19	北里大学北里研究所病院 炎症性腸疾患先進治療センター	小林　拓
21	順天堂大学小児科	清水　俊明
22	東京科学大学大学院医歯学総合研究科眼科学	高瀬　博
23	東京科学大学医学部附属病院消化器内科	長堀　正和
24	東京科学大学医学部附属病院膠原病・リウマチ内科	杉原　毅彦
25	日本医科大学付属病院リウマチ膠原病内科	桑名　正隆
26	東京大学附属病院アレルギー・リウマチ内科	藤尾　圭志
27	東邦大学医学部内科学講座膠原病学分野	南木　敏宏
28	東邦大学医学部内科学講座膠原病学分野（大橋）	亀田　秀人
29	東京医科大学病院リウマチ膠原病内科	沢田　哲治
30	東京医科大学医学部臨床医学系眼科学	臼井 嘉彦

31	慶應義塾大学消化器内科	吉松 裕介
32	東京女子医科大学　消化器・一般外科	板橋　道朗
33	帝京大学医療共通教育研究センター	菊地　弘敏
34	日大板橋病院血管外科	前田　英明
35	杏林大学医学部　腎臓・リウマチ膠原病内科	駒形　嘉紀
36	杏林大学医学部　眼科学	岡田アナベルあやめ
37	杏林大学医学部　消化器内科学	久松　理一
38	日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科	岳野　光洋
39	聖マリアンナ医科大学病院リウマチ・膠原病・アレルギー内科	永渕　裕子
41	横浜市立大学附属市民総合医療センター炎症性腸疾患(IBD)センター	国崎　玲子
42	横浜市立大学附属市民総合医療センター　リウマチ膠原病センター	大野　滋
43	済生会横浜市南部病院　リウマチ・膠原病内科	大久保　忠信
44	横浜リウマチ・内科クリニック	石ヶ坪　良明
45	横浜市立大学附属病院血液リウマチ感染内科/聖ヨゼフ病院	桐野　洋平
46	横浜市立大学附属病院眼科	水木　信久
47	横浜市立大学附属病院小児科	伊藤　秀一
48	横浜南共済病院 膠原病リウマチ内科	仲野　寛人
49	横須賀市立市民病院　横須賀リウマチセンター	浅見　由希子
50	横浜市立市民病院炎症性腸疾患センター	小金井　一隆
51	大和市立病院　リウマチ科	山崎　哲
52	国立病院機構横浜医療センター　膠原病リウマチ内科	井畑　淳
53	藤沢市民病院 リウマチ科	小林　幸司
54	北里大学医学部　膠原病・感染内科学	山岡　邦宏
55	北里大学医学部　新世紀医療開発センター	小林　清典
56	茅ヶ崎市立病院　リウマチ膠原病内科	須田　昭子
57	東海大学医学部内科学系リウマチ内科学	佐藤　慎二
58	千葉大学医学部附属病院消化器内科	加藤　順
59	辻仲病院柏の葉　消化器内科・IBD センター	竹内　健
60	東邦大学医療センター佐倉病院消化器内科	松岡　克善
61	筑波大学附属病院	土屋　輝一郎
62	自治医科大学眼科学	蕪城　俊克
63	自治医科大学さいたま医療センター　リウマチ膠原病科	小竹　茂
64	自治医科大学さいたま医療センター　眼科	中川　卓

65	埼玉医科大学皮膚科	中村　晃一郎
66	埼玉医科大学リウマチ膠原病科	三村　俊英
67	埼玉医科大学総合医療センター　消化器・肝臓内科	加藤　真吾
68	防衛医科大学校眼科学	竹内　大
69	防衛医科大学校消化器内科	東山　正明
70	静岡赤十字病院 リウマチ内科	曽我　隆義
71	藤田医科大学医学部皮膚科	岩田　洋平
72	藤田医科大学医学部消化管内科学Ⅰ	大宮　直木
73	藤田医科大学医学部リウマチ膠原病内科	安岡　秀剛
74	あいち小児保健医療総合センター	岩田　直美
75	愛知医科大学外科学	石橋　宏之
76	愛知医科大学消化管内科	山口　純治
77	愛知医科大学リウマチ膠原病内科	坂野　章吾
78	大阪公立大学医学部附属病院消化器内科	細見 周平
79	大阪公立大学視覚病態学	田上 瑞記
80	大阪公立大学耳鼻咽喉病態学	角南 貴司子
81	大阪公立大学脳神経内科学	三野 俊和
82	大阪公立大学皮膚病態学	鶴田 大輔
83	大阪公立大学膠原病内科学	橋本 求
84	JCHO 大阪病院眼科	大黒　伸行
85	関西医科大学内科学第三講座（消化器肝臓内科）	長沼　誠
86	関西医科大学附属病院　リウマチ・膠原病科	尾崎　吉郎
87	近畿大学医学部血液・膠原病内科	船内　正憲
88	京都府立医科大学消化器内科学	髙木　智久
89	京都府立医科大学免疫内科学	川人　豊
90	京都大学医学部附属病院　免疫・膠原病内科	白柏 魅怜
91	京都大学医学部附属病院　消化器内科	山本　修司
92	奈良県立医科大学消化器・総合外科	小山　文一
93	青山内科クリニック	青山　伸郎
94	神戸大学医学部膠原病リウマチ内科	三枝 淳
95	兵庫医科大学炎症性腸疾患外科	池内　浩基
96	兵庫医科大学医学部糖尿病内分泌・免疫内科	東　直人
97	兵庫医科大学炎症性腸疾患センター 内科	渡辺　憲治

98	島根大学附属病院　膠原病・リウマチ内科膠原病内科	一瀬　邦弘
99	岡山大学病院　炎症性腸疾患センター	井口　俊博
100	広島大学病院リウマチ・膠原病科	平田　信太郎
101	香川大学医学部附属病院　膠原病・リウマチ内科	土橋　浩章
102	産業医科大学医学部第 1 内科学講座	田中　良哉
103	九州大学大学院　病態機能内科学消化器研究室	梅野　淳嗣
104	九州大学大学院医学系研究院 医学教育学	新納　宏昭
105	九州大学大学院医学系研究院眼科学	園田　康平
106	福岡大学医学部消化器内科学講座	平井　郁仁
107	福岡大学筑紫病院　臨床医学研究センター(外科)	二見　喜太郎
108	久留米大学医学部内科学講座消化器内科部門	吉岡　慎一郎
109	佐賀大学医学部附属病院 光学医療診療部	江﨑　幹宏
110	長崎大学病院リウマチ・膠原病内科	川上　純
111	大分大学医学部附属病院膠原病内科	尾崎　貴士
112	慈愛会　いづろ今村病院　消化器内科	小野　陽平
113	金沢大学附属病院消化器内科	北村　和哉
114	富山大学附属病院 炎症性腸疾患内科	渡辺　憲治
115	新潟大学医学部　腎・膠原病内科	小林　大介
116	新潟大学　脳研究所・医歯学総合病院　脳神経内科	河内　泉
117	新潟大学医歯学総合病院　光学医療診療部	冨永　顕太郎
118	総合南東北病院皮膚科	金子　史男
119	東北大学病院　リウマチ膠原病内科	佐藤　紘子
120	東北労災病院大腸肛門外科、炎症性腸疾患センター	高橋　賢一
121	東北医科薬科大学医学部皮膚科	池田　高治
122	山形大学医学部眼科	金子　優
123	昭和医科大学病院リウマチ膠原病内科	矢嶋　宣幸
124	アムジェン株式会社	矢口　理史
125	昭和医科大学江東豊洲病院リウマチ膠原病内科	小橋川　剛
126	東京医科大学リウマチ膠原病内科	庄田　宏文
127	昭和医科大学横浜市北部病院リウマチ膠原病内科	三輪　裕介
128	昭和医科大学病院附属東病院リウマチ膠原病内科	矢嶋　宣幸