表皮水疱症の患者の皆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「表皮水疱症の全国疫学調査」に協力しております。得られた成果は、病気の診断や治療に役立てたいと考えております。このため表皮水疱症で受診された患者の皆さまのうち、2019年に受診された方について、調査へのご協力とご理解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】

- ●<u>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。</u> 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順天堂大学医学部衛生学講座 および弘前大学医学部皮膚科に送られます。
- ●あなたの個人情報は厳格に管理します。調査票にはあなたの「性別、生年月(日は除く)」を 記載します。<u>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</u> 記載しません。

調査票の内容は、プライバシー保護のため、個人が特定できないような単なる数字に置き換えて集計します。調査結果を公表する場合も、個人名が出ることはありません。

- ●この調査に関してご質問などがございましたら、主治医または下記までお問合せ下さい。
- ●本研究にご協力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し出ください。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。

お問合せ先または研究への利用を拒否する場合の連絡先

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班 全国疫学調査事務局 黒澤美智子 〒113-8421 東京都文京区本郷 2-2-1 順天堂大学医学部衛生学講座 電話:03-5802-1047

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班全国疫学調査責任者 澤村大輔

〒036-8563 青森県弘前市本町53 弘前大学医学部皮膚科

電話:0172-39-5087