

症例登録制度へのご理解とご協力のお願い

近年、リウマチ性疾患に関する医学的な理解がすすみ、効果の高いあたらしい薬剤による治療が可能となりました。リウマチ性疾患を発症したお子さんにも、これらの薬剤を活用して、安全かつ効果的な治療を提供したいと私たちは考えています。



PRICURE

小児期にリウマチ性疾患を発症するお子さんは少ないために、参考になる情報は限られています。このため、大人の患者さんの治療経験を参考に小児の治療が行なわれる場合が少なくありません。もしももっと広い地域から多くのお子さんの治療に関する情報を集めることが出来れば、より小児の治療に役立つものになるはずです。

欧米の小児リウマチを専門とする指導的医師たちは、2019年をめやすに世界各地で治療を受けているお子さんの情報をひとつにまとめて活用する仕組みを完成させようと活動を続けています。「まれな病気の治療を受けている患者さんは、同じ病気であるしおお子さんの治療の進歩のために、貢献をしていただきたい」というポリシーが、そこにはあります。さらに彼らは、わたしたち日本も仲間に加わってほしいと、メッセージを送って来ています。

日本小児リウマチ学会では、この目的に沿って 症例登録委員会を立ち上げ、日本の小児リウマチのための症例登録システムをつくり、PRICURE (Pediatric Rheumatology International Collaboration Unit Registry) と名付けました。意味は、広く世界の人々と研究協力するための小児リウマチの症例登録制度です。もし、この制度にご理解とご協力をいただけるようであれば、ぜひ、あなたも仲間に加わって下さい。

大切なポイントが 3つあります。

- ・個人を特定される心配はありません(情報は匿名化してから登録されます)。
- ・本制度にご参加いただけなくても、診療を受ける際に不利になりません。
- ・一度承諾をいただいた後でも いつでも考えを変更することが出来ます。

症例登録で扱われる情報は以下のようなものです

患者さんに関する情報

生年月、性別、主治医の氏名と勤務する病院
診断名、発症日、初診日、診断確定日、満たした診断基準
症状(全経過中のいずれかの時点で認められたもの)
主要な検査項目の異常の有無、合併症

治療に関する情報

治療薬とその効果、悪性腫瘍などの重篤な有害事象の有無

日本小児リウマチ学会
疾患登録制度委員長
聖路加国際病院
Immuno – Rheumatology
Center

山口 賢一