

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同意説明文書

施設責任者

JCHO 大阪病院眼科：大黒伸行

研究代表者

横浜市立大学大学院医学研究科 視覚器病態学：水木 信久

研究事務局 責任者

横浜市立大学大学院医学研究科 視覚器病態学：竹内 正樹

この同意説明文書は、「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」について
ご理解いただき、あなたが本研究への参加に同意するか
どうかをあなた自身で決めていただくための資料です。
内容について分からないこと 心配なことがございましたら
遠慮なく研究事務局へお問い合わせください。

* 「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」は、京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会（京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会に依頼しない施設では 所属する医療機関の倫理審査委員会。以降、倫理委員会といいます）の審査を受けて、JCHO 大阪病院の研究機関の長の許可を得ております。この同意説明文書は、ベーチェット病と診断されたあなた（被登録者ご本人）、または被登録者ご本人の代わりをつとめるあなた（以下、代諾者）に、「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」の内容、協力への同意に関し説明したものです（なお、以降本文中の「あなた」は、「被登録者ご本人または代諾者」を意味します）。この文書の内容や説明について十分なご理解・ご検討をお願いいたします。その上で、「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」に協力していただける場合には、同意書にご署名をお願いいたします。もちろん、同意いただけない場合でもそれを理由にあなたが不利益をこうむることはございません。

1 「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」の背景

1.1 難病研究における最近の動向

難病の原因究明や治療法確立の推進には、患者さんの症状や検査結果などの「臨床情報」や血液や尿などの「生体試料」、さらにはその解析データを効率的に収集し、医学研究へ応用していく取り組みが必要です。しかし、難病は患者数が少なく、また患者さんの同定やその情報収集は極めて困難であることから、研究に必要な臨床情報や生体試料を収集するまでには大変な時間と費用がかかり、診断法や治療法に関する研究が進まないことが問題となっています。

この課題を克服する方法として、あらかじめ多数の患者さんに臨床情報や生体試料をご提供いただき、それを保管しておくこと（バンク、コレクション、レポジトリなどの名称で呼ばれることもあります）により、研究が計画された際、ただちに必要な臨床情報や生体試料を用いた研究を開始できるようにする取り組みがあり、医学研究において必須と考えられています。海外では、難病患者さんの臨床情報を集約し、疾患原因の特定や治療法の開発に役立てようという動きがあり、イギリスやアメリカでは実際に研究成果も出始めています。しかしながら、それぞれの疾患には日本人特有の要素（遺伝要因、環境要因など）が多くあることから、日本人の患者さんの臨床情報と生体試料を収集することが重要です。

日本国内でも、難病研究に関心が寄せられつつあり、平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、難病患者さんに対する医療助成、データの収集、調査及び研究の推進等が制度化されました。平成27年1月、平成29年4月と相次いで指定難病が追加され、平成29年9月現在の指定難病は330疾病となっています。このように国内外で難病患者さんの情報を集約し研究に役立てる動きが活発化しています。

1.2 ベーチェット病の疫学

ベーチェット病の発症に性差はなく、発症年齢は20～30才代が多く、日本を含め、アジア、地中海沿岸に多いことが知られています。本邦の患者数は約20,000人と推定されます。これまでの研究から日本では腸管型の患者さんが増えて、眼病変を持つ患者さんは減少しており、ベーチェット病の症状が時代とともに変化してきていることが分かっています。つまり時代に合った診断基準や重症度分類を作っていく必要があります。

2 「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

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

「ストリの構築」の目的

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は、より多くのベーチェット病患者さんの症状、経過や診療内容などのデータを中心に収集し、持続的・長期的に評価項目の検討を行い、ベーチェット病の病態・治療法の解明に結び付けていくことを主な目的としています。

3 「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」の意義

難病に指定されたベーチェット病と診断された患者さんの情報を「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」に登録することで、将来的に次のことが実現する可能性があります。

1) ベーチェット病の研究の進展・迅速化

より多くの同一または似た症状をもつ患者さんの臨床情報を収集し、医療従事者や研究者が共有することで、これまで分からなかった腸管型などの原因や症状の理解が進み、それが新しい治療法や薬の開発、今後の症状の予測につながる可能性があります。

また、新しい解析手法を用いた研究、新たな要因を解明する研究を行うには、生体試料の収集に時間とお金がかかりますが、あらかじめ多数かつ多様な患者さんからの生体試料を収集し保管することで、研究が計画されたときにただちに研究を実行することができるようになります。

2) 個別化医療の提供

ベーチェット病はとても複雑な病気です。ベーチェット病はいくつかのグループに分けることができると考えており、グループ毎に治療法や予後が異なる可能性があります。今回の研究を通じて患者さんの症状毎に治療薬を提供できるようになります。

3) 臨床試験・治験に参加する機会が増加する可能性

現在、世界中でベーチェット病やその人の体質に合った治療法の研究が進んでいます。あなたが「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」に登録することで、あなたに合った治療法開発に関わる機会が増える可能性があります。

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

4) 診断基準・重症度分類の改訂

「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」によって、ベーチェット病患者さんの症状や、症状毎の予後が分かれば、現行の診断基準を改訂して、現在のベーチェット病患者さんにあった診断や重症度判定ができるようになります。

4 「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」へ参加（登録）いただける方

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は、厚生労働省ベーチェット病研究班診断基準でベーチェット病と診断されたか、臨床的にベーチェット病と診断された方が対象となります。なお、担当医師がこの研究への参加が不適当と判断した場合は参加できないことがあります。

5 「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」の方法

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では、あなたの症状や検査結果などの「臨床情報」と血液などの「生体試料」を提供いただき、そこから得られる検査結果やゲノム情報※と一緒にあなたの情報として登録をさせていただきます。

あなたに提供いただく臨床情報や生体試料のうち、カルテに記載された臨床情報や生体試料は、通院する医療機関の担当医師を通して研究事務局に提供いただきます。また、担当医師が収集した臨床情報に不足があった場合や担当医師からあなたに連絡が取ることができない場合に必要な情報を提供いただくため、研究事務局より郵送されました「調査票（患者さん記入）」に必要事項を記載の上、研究事務局に返送をお願いすることもありますし（郵送にかかる費用は研究事務局が負担いたします）、研究事務局の担当者が電話等で直接聞き取り調査をすることもあります。

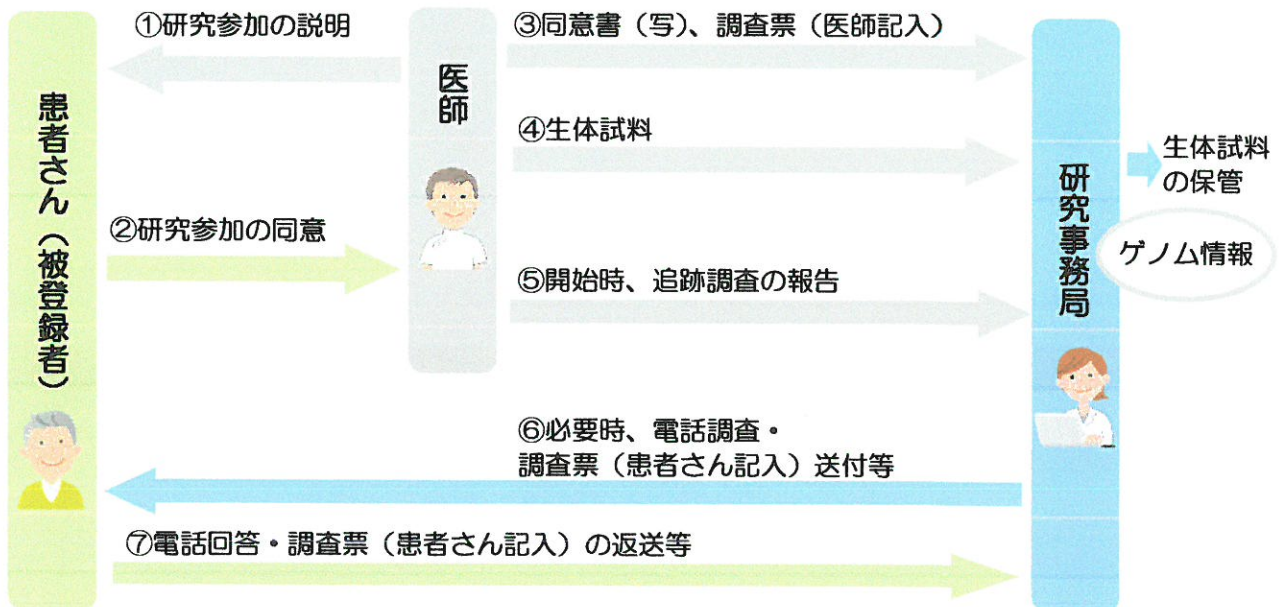
※ゲノム情報：あなたのもっている遺伝情報全体をゲノムといいます。

このゲノムの情報は個人によって特徴があり、一人一人異なっています。

そのため、個人を特定することに使うこともあります。

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

【研究フロー】



6 「パ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」への参加方法

- 同意書への署名をもって参加の意思を表明したと判断させていただきます

この同意説明文書を用いて、あなたの臨床情報や生体試料を登録する際に知っておいていただきたいこと、考えておいていただきたいことを説明いたします。あなたが説明をよく理解でき、臨床情報や生体試料の提供に同意する場合には、「同意書」に署名をお願いいたします。あなたの自由意思で決めていただくことが、とても重要です。ご家族のご意見も大切ですが、あなた自身の気持ちを一番大切にしてください。ただし、同意書に署名いただいた場合でも、提供したくないと感じた場合は臨床情報や生体試料をご提供いただくなくてかまいません（「12 同意撤回の方法」をご参照ください）。

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

7 登録内容

- **担当医師があなたの臨床情報を責任をもって研究事務局に報告します。**

倫理委員会で審査され、研究機関の長に許可された医師が、以下に示す項目を研究事務局に報告し、研究事務局の担当者が、セキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。

氏名、生年月日、連絡先、性別、診断名、発症年月、嗜好品、受診医療機関名、診療科名、難病指定の有無、身長、体重、家族歴、日常生活状況、既往歴、手術歴、臨床症状、臨床経過、検査所見、認知機能評価、ベーチェット病ステージ・病型分類、治療薬、治療内容、QOL・機能評価、疾患活動性評価、転帰

- **調査票（患者さん記入）へのご協力をお願いします。**

調査票（患者さん記入）では、日常生活状況やベーチェット病の症状、治療内容などについてお伺いします。担当医師から手渡しもしくは研究事務局より郵送されました、調査票（患者さん記入）に必要事項を記入の上、担当医師に手渡しもしくは研究事務局に返送をお願いいたします。研究事務局の担当者が、セキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。

（郵送にかかる費用は研究事務局が負担いたします）

- **研究事務局があなたに連絡を取って、臨床情報を収集することがあります**
担当医師が収集した臨床情報に不足があった場合または担当医師からあなたに連絡が取ることができない場合、倫理委員会で審査され、研究機関の長に許可された研究事務局の担当者が、電話や調査票（患者さん記入）等を用いて以下に示す項目を直接収集し、セキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。

氏名、生年月日、連絡先、性別、発症年月、嗜好品、EQ-5D-5L、家族歴、臨床症状、臨床経過、治療薬、QOL・機能評価、疾患活動性評価

- **あなたの生体試料をご提供いただきます**

倫理委員会で審査され、研究機関の長の許可を得た医師が、以下に示すあなたの生体試料を研究事務局に提出します。生体試料は、倫理委員会で審査された下記施設にて、被登録者ID（「8 個人情報の保護」をご参照ください）で管理され、保管場所、採取量、採血時条件（採血管の種類など）などの情報と一緒に、適正な条件下（暗所、温度や管理体制など）でその施設の担当者が管理します。生体試料の保管期間は定められておらず、試料が劣化し、その後の使用ができなくなった場合、横浜市立大学が定めた手順と方法により廃

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

棄されます。

1年ごとにご提供をお願いする生体試料は、以下の 項目です。

血液（約 20 ml）

あなたの生体試料を保管する施設名：横浜市立大学附属病院パーチェット病診療研究センター 責任者 水木 信久

• 検査結果、ゲノム情報も収集します

あなたに提供いただいた生体試料から得られた以下の生化学的検査や病理検査などの検査結果、ゲノム情報も収集されます。これらの情報は、被登録者ID（「8 個人情報の保護」をご参照ください）で管理され、あなたのものであることは個人情報管理者以外分かりません。

検査項目：遺伝学的検査（塩基配列）、生化学的検査（血清サイトカイン）等

• 将来のあなたの臨床情報や生体試料も収集します

あなたの臨床情報や生体試料を、正確に定期的に過不足なく登録することが、質の高い研究につながります。そのため、あなたの将来の臨床情報や生体試料も1年ごとに継続して登録して参りたいと考えています。将来のあなたの臨床情報や生体試料の登録についても、倫理委員会で審査され、研究機関の長の許可を得た医師が責任もって研究事務局へ報告します。

なお、研究参加後、あなたから研究参加の辞退（「12 同意撤回の方法」をご参照ください）や情報提供の休止の申し出があった場合は、あなたの研究への参加を中止または休止いたします。また、この研究を継続するのが困難と判断された場合など、あなたの研究への参加を中止または休止することがあります。

• この研究は 5 年ごとに研究計画の見直しを行いながら永年にわたり行います

この研究全体の実施期間は、研究機関の長による許可を受けた日から原則、永年です。5年ごとに研究計画の見直しを行い、研究継続の妥当性について審査します。なお、この研究が倫理的・科学的に適正でないという情報が得られた場合や、倫理審査委員会の判断で研究を中止すべきと判断された場合は、研究代表者がこの研究全体の中止を検討し、研究機関の長が研究を中止することがあります。

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

・ 過去の研究でいただいた臨床情報や生体試料の活用

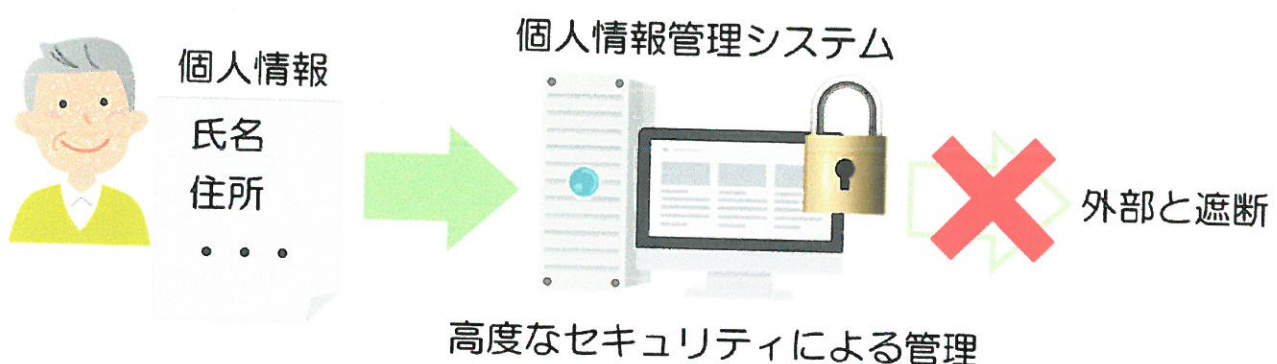
あなたが過去に「ベーチェット病のゲノムワイド亜型解析によるエビデンス創出とレジストリー構築」に参加していた場合、その研究で提供いただいた臨床情報や生体試料を、この研究においても活用させていただきます。あなたの過去の臨床情報や生体試料もこの研究で活用することによって、より質の高い研究を行うことができるためです。

8 個人情報の保護

研究に役立てる際に研究者に提供する臨床情報や生体試料には、氏名、電話番号など個人を特定し得る情報を含めません。データの保存と同時に代わりに新しく符号（この符号を、被登録者 ID と呼びます）をつけます（生体試料は当院から提出される前にこの ID がつけられます）。あなたに提供いただいた、直接個人を特定し得る情報以外の情報は、この ID により、同一の人から提供されたということは分かりますが、万が一あなたの被登録者 ID が外部に出てしまったとしても、その情報があなたのものであると特定することは不可能です。

氏名、電話番号など個人を特定し得る情報は、保存と同時に暗号化され、さらに複数の保存場所に分散して保存されます。このため万が一機器が持ち出されたり、サーバーへの外部からの侵入があったりしたとしても、あなたを特定することができる情報を抜き出すことはできません。

また、あなたがすでに登録されていないかの確認作業として、氏名などの情報を難病プラットフォーム（※「9.1 の 2）難病プラットフォームとの共有」を参照）の個人情報管理システムに集約し、照合を行いますが、この作業により、あなたの氏名などが外部に出ることは一切ありません。



※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

9 臨床情報や生体試料の利用

9.1 研究のための利用

1) 他の研究機関との共有

あなたの臨床情報は、海外を含んだ他の研究機関（大学の研究機関や商業利用も含む企業等。以降、二次利用機関といいます）と共有されることがあります。また、IDで管理されたあなたの生体試料も二次利用機関に提供されることがあります。あなたの臨床情報や生体試料を二次利用機関へ共有・提供する際は、共有先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、この研究の運営委員会で審査し、そこで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料を共有することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料を利用することは禁じられています。

2) 難病プラットフォームとの共有

難病プラットフォームは、日本医療研究開発機構（AMED）^{エイメド}の研究事業のひとつで、さまざまな難病の研究で収集した臨床情報や生体試料から得られた情報を集約して、わが国の難病研究の推進に約立てる取り組みを行っています。

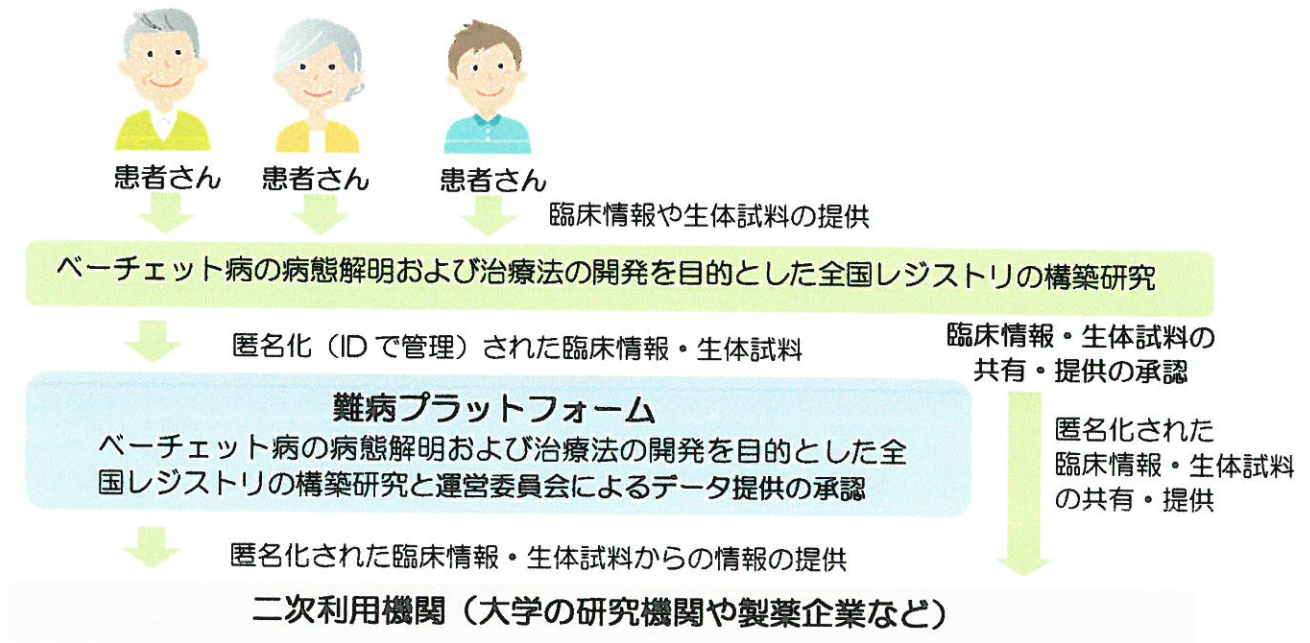
また、この研究も難病プラットフォームと連携していて、IDで管理されたあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、最終的に他の難病レジストリ研究の患者さんの情報とともに、難病プラットフォームに共有されます。

またさらに、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、難病プラットフォーム以外の研究機関に提供されることがあります。あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を二次利用機関へ提供する際は、提供先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、この研究の運営委員会の承認を得た上で難病プラットフォームの運営委員会で審査し、そこで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を無償/有償利用することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を利用することは禁じられています。

上記の1)と2)において、もし、研究を進める上でさらに詳細なあなたの情報が必要となった場合は、研究事務局を通じてあなたに連絡することがあるかもしれません。ただし、二次利用機関があなたに直接連絡したり、あなたを特定できる情報を取得することはありません。

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

【臨床情報や生体試料の利用の流れ】



なお、この研究への参加に同意いただきますと、難病プラットフォームや二次利用機関への臨床情報や生体試料の共有・提供についても同意いただいたこととなりますので、あらかじめご了承ください。

9.2 公開データベース登録の可能性

将来的に、あなたの情報であることを完全に分からなくした情報を公開データベース*に登録することを考えています。できる限り多くの患者さんのデータを国内外で共有し、比較することにより、難病研究が進むと期待しているからです。

※公開データベース：多くの研究者が情報を共有するために、患者さんの臨床情報を集約したものです。このデータベースから個人を特定されることはありません。

9.3 学術発表

この研究により得られた結果を、国内外の学会や学術雑誌及びデータベース上で、発表させていただく場合がありますが、あなたの情報であることが特定されない形で発表します。

9.4 研究に関する情報公開と通知

あなたの臨床情報や生体試料がどのように利用されているかの概要（課題名、研究期間、

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

研究責任者の所属・氏名などは、研究事務局のホームページ (<http://www-user.yokohama-cu.ac.jp/~jbehcet/index.html>) に掲載します。ベーチェット病に関する情報を集めたニュースレターをお送りすることもあります。その他、公開する情報には、問い合わせ先、同意撤回書、さらに生体試料の管理状態に変更があった場合などを含みます。情報公開を行うホームページの場所に変更が生じた場合は、倫理審査委員会のホームページ (<http://www.ec.med.kyoto-u.ac.jp/>) より参照できるようにいたします。なお、「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」の実施計画（概要）や研究結果は、公開されている臨床研究登録データベース（UMIN-CTR）でも閲覧可能です。

また、収集・統合したデータからあなたの治療に有効な結果が得られた場合や、あなたの健康、子孫に受け継がれ得る遺伝学的特徴等に関する重要な知見が得られた場合は、研究事務局を通じて、あなた（またはあなたの家族）とその担当医師に知らされることがあります。

9.5 知的財産権の帰属

あなたに提供していただいた臨床情報や生体試料を用いて研究を行った結果、特許権や経済的利益などが生じる可能性があります。その権利は国、研究機関、民間企業を含む共同研究機関及び研究者などに属します。

10 「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」への参加/不参加により生じること

10.1 参加したとき

- ・ あなた、あなたのご家族、ベーチェット病の患者さん、似た症状をもつ他の疾患の患者さんの診断や治療に役立つ可能性があります。
 - ・ ベーチェット病の研究のスピードを加速させる可能性があります。
 - ・ ベーチェット病に関する最新情報を受取りやすくなる可能性があります。
 - ・ 「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」に登録することで、臨床試験・治験への参加が優遇されたり、保証されたりすることはありませんが、臨床試験・治験に参加する機会が増える可能性があります。
 - ・ 「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」への登録のために、過去の病歴や症状を質問され、つらい経験を思い出し、気分
- ※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

を害することがあるかもしれません。

- ・ 生体試料採取にともなう身体の危険性はほとんどありませんが、試料採取方法によっては痛みをともなう場合があります。
- ・ 万が一、登録情報を管理している情報機器が持ち出された場合に登録情報が外部に出てしまっても、登録情報は匿名化されているため、氏名などの個人を特定できる情報が漏洩することはありません。
- ・ あなたから提供いただいた情報を用いてあなたに有益な結果が得られた場合、あなたまたはあなたのご家族にその結果を知らせたいかどうかを、あなたが選択することができます。
- ・ 「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」にあなたの臨床情報や生体試料を提供いただいても謝礼はございません。
- ・ 臨床情報や生体試料は、通常の診療範囲内でご提供いただきますので、保険診療の負担分（通常の外来受診料）以外に新たに費用を負担いただくことはありません。
- ・ この研究に参加することにより発生した健康被害に対しては、通常の診療と同様に患者さんの健康保険を用いて適切な治療を行います。なお、金銭的な補償はございません。
- ・ あなたのベーチェット病のより詳しい管理につながる可能性があります。
- ・ 情報提供時にかかる電話代や郵便料金は、この研究で負担致しますので、費用は一切かかりません。

10.2 参加しなかったとき

- ・ 医師（担当医師を含む）やあなたの通院する医療機関との関係が変わったり、あなたが不利益をこうむることはありません。
- ・ あなたの治療方針が変わることはありません。

11 代理の方による同意（代諾者による同意）

未成年/ご自身で十分な理解の上同意をしていただくことが難しい患者さんも、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の対象となります。その場合は、ご家族など代諾者の方にもご説明し、同意をいただくこととなります。代諾者の方に同意していただいた場合でも、あなたが16歳以上で同意能力がある場合、

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

あなた自身の意思も尊重されます。なお、未成年の時に登録した場合は、成人後に再度同意を問うことがあります。ご理解とご協力をお願いいたします。

12 同意撤回の方法

いったん同意した場合でも、あなたが不利益をこうむることはなく、同意書署名時にお渡しする「同意撤回書」により同意を取り消すことができます。同意撤回後は、あなたの「個人情報」と「個人情報と被登録者IDを結びつける表の中のあなたのお名前」は削除され、情報の提供は行われなくなります。ただし、同意を撤回した場合でも、研究成果の公開やデータを解析した後の場合は、すでにご提供いただいた臨床情報や生体試料のデータについて削除できないことがありますので、あらかじめご了承くださいませよう願います。

13 遺伝情報の開示

あなたのゲノム情報を解析した結果をお知らせすることは原則予定しておりません。その意義や病気との関連について不確定な部分が多いことが予想され、当面は解析の結果が、個人個人にとってどのような意味があるか判断ができない可能性があるからです。

14 遺伝カウンセリング体制

あなたが、「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」に関して、あるいは遺伝や遺伝学的検査について、不安に思うことがあったり、相談したいことがある場合は、遺伝カウンセリングを受けることができます。遠方で来院が困難な場合、近隣での遺伝カウンセリング外来を紹介させていただくことも可能です。なお、遺伝カウンセリング外来受診にかかる費用は、あなたのご負担になりますことをあらかじめご了承ください。

15 研究で得られた情報・生体試料の保管及び管理の方法

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

この研究で得られたあなたの臨床情報や生体試料は、以下に示す方法で原則、半永久的に保管します。

- ① 生体試料：被登録者 ID を付与し適切な条件下で保管します。
- ② 紙に記載された情報（同意書、登録票、調査票など）：鍵付の保管庫で保管します。
- ③ データベースに入力された情報：

個人情報：厳重なセキュリティを施し、全てのデータを暗号化して保存します（「8 個人情報の保護」をご参照ください）。

臨床情報：被登録者 ID を付与し、あなたの情報であることが分からないようにして保存します（あなたのお名前と被登録者 ID を結びつける表は適切に管理します）。

同意撤回した患者さんの個人情報や、やむを得ず廃棄しなければならない臨床情報や生体試料は、全ての情報が匿名化されていることを確認した後に、各研究機関の規定に従って適切な方法で廃棄します。

16 研究計画書を閲覧することができます

「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」の計画書の閲覧を希望される場合は、担当医師もしくは研究事務局にお申し出ください。他の患者さんの個人情報や研究者等の知的財産権保護等の観点において支障をきたさない範囲で提示いたします。

17 登録内容や方針変更の可能性

あなたの臨床情報や生体試料は、原則として半永久的な保管を予定しております。保管に関する場所、この研究の運営方針、運営形態などが、将来的に大きく変更された場合（外部機関への移管や外部研究プロジェクトとの統合、登録項目の追加など）には、管理運営等の変更に関して、倫理審査委員会の審査と研究機関の長による許可を受けた後に、研究事務局のホームページ (<http://www-user.yokohama-cu.ac.jp/~jbehcet/index.html>) で情報公開を行います。

なお、登録項目が大きく追加・変更される際は、この研究に登録していただいているあなたの連絡先に担当医師もしくは研究事務局より連絡し、改めてこの研究に関する説明を

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

行いますので、この研究への参加を継続するかどうかについて、再度お決めください。

18 運営資金・利益相反

「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」は、日本医療研究開発機構（AMED）の難治性疾患実用化研究事業研究費及び厚生労働省の難治性疾患政策研究事業研究費により実施・運営されています。

この研究を行う研究者は、この研究の実施に先立ち、個人の収益等、この研究の利益相反*に関する状況について JCHO 大阪病院医学倫理委員会報告し、透明性を確保しています。またこの研究を行うことについては、京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会に申請し、倫理的に問題がなく、公正な研究を行うことができると判断を受けたうえで実施しています。

※ 利益相反：研究の実施に際して、外部組織との経済的な利益関係などによって、公正で適正な判断が損なわれている状態または損なわれるのではないかと第三者から疑われる状態になることがあります。このような状態を「利益相反」といいます。

19 医療記録（カルテなど）の閲覧をすることがあります

この研究では、得られた情報が正しく報告されているかを確認するために、モニタリング担当者や監査担当者があなたのカルテや研究の記録などを見ることがあります。このような場合でも、これらの関係者には守秘義務（閲覧内容を外部に漏らさないこと）が課せられていますので、あなたの情報が外部に出ることはありません

20 ご不明点等ございましたら、お問い合わせください

この同意説明文書の内容、また「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」について分からないことや聞きたいこと、心配なことがございましたら、いつでも遠慮なく下記までお問い合わせください。

【 お問い合わせ先 】

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

担当者氏名：竹内 正樹

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

住所：横浜市金沢区福浦 3-9
電話：045-787-2683
E-mail：behcet@yokohama-cu.ac.jp
ホームページ：
<http://www-user.yokohama-cu.ac.jp/~jbehcet/index.html>

【 相談窓口 】

横浜市立大学附属病院 眼科 研究責任者

氏名：水木信久

住所：横浜市金沢区福浦 3-9

電話：045-787-2800

JCHO 大阪病院 眼科

氏名：眞下 永

住所：大阪府大阪市福島区福島 4 丁目 2 番 78 号

電話：06-6441-5451

次の場合は、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 研究事務局にご一報ください。

- 連絡先が変わる場合
- 海外移住などの理由で一時的に研究への参加を見合わせたい場合

21 研究組織

この研究は、以下の研究組織により運営されています。

21.1 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

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

21.2 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

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] 竹内 正樹

[連絡先] 045-787-2683

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

21.3 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

21.4 研究責任者

[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

21.5 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

21.6 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
医療倫理学・遺伝医療学
[氏名] 小杉 眞司
[連絡先] 〒606-8507
京都市左京区吉田近衛町

21.7 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氏名・連絡先の一覧を別紙 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	研究責任者の氏名	連絡先
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	fumi@genome.med.kyoto-u.ac.jp
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	yyamano@marianna-u.ac.jp
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	小杉真司	kosugi@kuhp.kyoto-u.ac.jp
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	011-778-7575
5	岩手医科大学医学部消化器内科消化管分野	松本 主之	0198-27-2011
6	国立病院機構弘前病院	石黒 陽	0172-32-4311
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	0172-39-5053
8	札幌医科大学消化器内科学講座	仲瀬 裕志	011-611-2111
9	札幌医科大学免疫・リウマチ内科	高橋 裕樹	011-611-2111
10	北海道大学大学院医学研究院 免疫・代謝内科学教室	渥美 達也	011-706-5913
11	北海道大学大学院医学研究院眼科学教室	南場 研一	011-716-1161
12	北海道大学病院光学医療診療部	桂田 武彦	011-706-7715
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	0166-68-2462
14	聖路加国際病院 小児科	山口 賢一	03-3541-5151
15	聖路加国際病院 消化器内科	福田 勝之	03-3541-5151
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	03-3433-1111
17	東京慈恵会医科大学 眼科学	神野 英生	03-3433-1111
18	東京大学医科学研究所附属病院外科	篠崎 大	03-3443-8111
19	北里大学北里研究所病院	中野 雅	03-3444-6161
20	順天堂大学医学部膠原病内科	田村 直人	03-5802-1066
21	順天堂大学小児科	清水 俊明	03-3813-3111
22	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科眼科学	高瀬 博	03-3813-6111
23	東京医科歯科大学医学部附属病院消化器内科	長堀 正和	03-5803-5877
24	東京医科歯科大学医学部附属病院膠原病・リウマチ内科	杉原 毅彦	03-3813-6111
25	日本医科大学付属病院リウマチ膠原病内科	桑名 正隆	03-3822-2131
26	東京大学附属病院アレルギー・リウマチ内科	藤尾 圭志	03-5800-8825
27	東邦大学医学部内科学講座膠原病学分野	南木 敏宏	03-3762-4151

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

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	03-3468-1251
29	東京医科大学病院リウマチ膠原病内科	沢田 哲治	03-3342-6111
30	東京医科大学医学部臨床医学系眼科学	後藤 浩	03-3342-6111
31	慶應義塾大学消化器内科	金井 隆典	03-3353-1211
32	東京女子医科大学 消化器・一般外科	板橋 道朗	03-3353-8111
33	帝京大学医学部内科	菊地 弘敏	03-3964-1211
34	日大板橋病院血管外科	前田 英明	03-3972-8111
35	杏林大学医学部 腎臓・リウマチ膠原病内科	駒形 嘉紀	0422-47-5511
36	杏林大学医学部 眼科学	岡田 アナベルあやめ	0422-47-5511
37	杏林大学医学部 消化器内科学	久松 理一	0422-47-4411
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	044-733-5181
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	永淵 裕子	044-977-8111
40	理化学研究所 生命医科学研究センター	寺尾 知可史	045-503-9111
41	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	045-261-5656
42	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	045-261-5656
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	045-832-1111
44	横浜リウマチ・内科クリニック	石ヶ坪 良明	045-830-5387
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	045-787-2630
46	横浜市立大学大学院医学研究科視覚器病態学	水木 信久	045-787-2800
47	横浜南共済病院 膠原病リウマチ内科	長岡 章平	045-782-2101
48	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	046-856-3136
49	横浜市立市民病院炎症性腸疾患センター	小金井 一隆	045-331-1961
50	大和市立病院 リウマチ科	山崎 哲	046-260-0111
51	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	045-851-2621
52	藤沢市民病院 リウマチ科	小林 幸司	0466-25-3111
53	北里大学医学部 膠原病・感染内科学	山岡 邦宏	042-778-8111
54	北里大学医学部 新世紀医療開発センター	小林 清典	042-778-8111
55	茅ヶ崎市立病院 リウマチ膠原病内科	須田 昭子	0467-52-1111
56	東海大学医学部内科学系リウマチ内科学	佐藤 慎二	0463-93-1121
57	千葉大学医学部附属病院消化器内科	加藤 順	043-226-2083

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

58	辻仲病院柏の葉 消化器内科・IBDセンター	竹内 健	04-7137-3737
59	東邦大学医療センター佐倉病院消化器内科	松岡 克善	043-462-8811
60	筑波大学附属病院	鈴木 英雄	029-853-3218
61	自治医科大学眼科学	川島 秀俊	0285-44-2111
62	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	048-647-2111
63	自治医科大学さいたま医療センター眼科	蕪城 俊克	048-647-2111
64	埼玉医科大学皮膚科	中村 晃一郎	049-276-1247
65	埼玉医科大学リウマチ膠原病科	三村 俊英	049-276-1462
66	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	049-228-3564
67	防衛医科大学校眼科学	竹内 大	04-2995-1211
68	防衛医科大学校消化器内科	東山 正明	04-2995-1609
69	静岡赤十字病院 リウマチ内科	曾我 隆義	054-251-4311
70	藤田医科大学医学部皮膚科	岩田 洋平	0562-93-9256
71	藤田医科大学医学部消化管内科学I	大宮 直木	0562-93-9240
72	あいち小児保健医療総合センター	岩田 直美	0562-43-0500
73	愛知医科大学	石橋 宏之	0561-62-3311
74	愛知医科大学消化管内科	山口 純治	0561-62-3311
75	三重大学 消化管・小児外科	楠 正人	059-231-5294
76	大阪市立大学附属病院消化器内科	鎌田 紀子	06-6645-3811
77	JCHO 大阪病院眼科	大黒 伸行	06-6441-5451
78	大阪大学大学院 医学系研究科 消化器内科学	新崎 信一郎	06-6879-3621
79	関西医科大学内科学第三講座（消化器肝臓内科）	長沼 誠	072-804-0101
80	関西医科大学附属病院 リウマチ・膠原病科	尾崎 吉郎	072-804-0101
81	近畿大学医学部血液・膠原病内科	船内 正憲	072-366-0221
82	京都府立医科大学消化器内科学	高木 智久	072-251-5520
83	京都府立医科大学免疫内科学	川人 豊	075-251-5505
84	京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科	吉藤 元	075-751-4380
85	京都大学医学部附属病院 消化器内科	山本 修司	075-751-4319
86	奈良県立医科大学消化器・総合外科	小山 文一	0744-22-3051
87	青山内科クリニック	青山 伸郎	078-36-6810
88	神戸大学医学部膠原病リウマチ内科	三枝 淳	078-382-5111
89	兵庫医科大学炎症性腸疾患外科	池内 浩基	0798-45-6372
90	兵庫医科大学内科学リウマチ・膠原病科	松井 聖	0798-45-6591
91	兵庫医科大学炎症性腸疾患センター内科	渡辺 憲治	0798-45-6663

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

92	島根大学附属病院 難病総合治療センター	村川 洋子	0853-20-2196
93	岡山大学病院 炎症性腸疾患センター	平岡 佐規子	086-235-7219
94	広島大学病院リウマチ・膠原病科	杉山 英二	082-257-5539
95	香川大学医学部附属病院 膠原病・リウマチ内科	土橋 浩章	087-891-2145
96	産業医科大学医学部第1内科学講座	田中 良哉	093-603-1611
97	九州大学大学院 病態機能内科学消化器研究室	梅野 淳嗣	092-642-5261
98	九州大学大学院医学系研究院 医学教育学	新納 宏昭	092-642-6678
99	九州大学大学院医学系研究院眼科学	園田 康平	092-641-1151
100	福岡大学医学部消化器内科学講座	平井 郁仁	092-801-1011
101	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	092-921-1011
102	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	0942-31-7561
103	佐賀大学医学部附属病院 光学医療診療部	江崎 幹宏	0952-31-6511
104	長崎大学病院リウマチ・膠原病内科	川上 純	095-819-7260
105	大分大学医学部附属病院膠原病内科	尾崎 貴士	097-586-5793
106	慈愛会 いづろ今村病院 消化器内科	小野 陽平	099-226-2600
107	金沢大学附属病院消化器内科	北村 和哉	076-265-2235
108	新潟大学医学部 腎・膠原病内科	小林 大介	025-227-2005
109	新潟大学 脳研究所・医歯学総合病院 脳神経内科	河内 泉	025-227-0425
110	新潟大学医歯学総合病院 光学医療診療部	横山 純二	025-227-2207
111	総合南東北病院皮膚科	金子 史男	024-934-5322
112	東北大学病院 血液免疫科	石井 智徳	022-717-7165
113	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	022-275-1111
114	東北医科薬科大学医学部皮膚科	川上 民裕	022-234-4181

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

この研究で得られたあなたの臨床情報や生体試料は、以下に示す方法で原則、半永久的に保管します。

- ① 生体試料：被登録者 ID を付与し適切な条件下で保管します。
- ② 紙に記載された情報（同意書、登録票、調査票など）：鍵付の保管庫で保管します。
- ③ データベースに入力された情報：

個人情報：厳重なセキュリティを施し、全てのデータを暗号化して保存します（「8 個人情報の保護」をご参照ください）。

臨床情報：被登録者 ID を付与し、あなたの情報であることが分からないようにして保存します（あなたのお名前と被登録者 ID を結びつける表は適切に管理します）。

同意撤回した患者さんの個人情報や、やむを得ず廃棄しなければならない臨床情報や生体試料は、全ての情報が匿名化されていることを確認した後に、各研究機関の規定に従って適切な方法で廃棄します。

16 研究計画書を閲覧することができます

「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」の計画書の閲覧を希望される場合は、担当医師もしくは研究事務局にお申し出ください。他の患者さんの個人情報や研究者等の知的財産権保護等の観点において支障をきたさない範囲で提示いたします。

17 登録内容や方針変更の可能性

あなたの臨床情報や生体試料は、原則として半永久的な保管を予定しております。保管に関する場所、この研究の運営方針、運営形態などが、将来的に大きく変更された場合（外部機関への移管や外部研究プロジェクトとの統合、登録項目の追加など）には、管理運営等の変更に関して、倫理審査委員会の審査と研究機関の長による許可を受けた後に、研究事務局のホームページ (<http://www-user.yokohama-cu.ac.jp/~jbehcet/index.html>) で情報公開を行います。

なお、登録項目が大きく追加・変更される際は、この研究に登録していただいているあなたの連絡先に担当医師もしくは研究事務局より連絡し、改めてこの研究に関する説明を

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

行いますので、この研究への参加を継続するかどうかについて、再度お決めください。

18 運営資金・利益相反

「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」は、日本医療研究開発機構（AMED）の難治性疾患実用化研究事業研究費及び厚生労働省の難治性疾患政策研究事業研究費により実施・運営されています。

この研究を行う研究者は、この研究の実施に先立ち、個人の収益等、この研究の利益相反^{*}に関する状況について〇〇に報告し、透明性を確保しています。またこの研究を行うことについては、京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会に申請し、倫理的に問題がなく、公正な研究を行うことができると判断を受けたうえで実施しています。

※ 利益相反：研究の実施に際して、外部組織との経済的な利益関係などによって、公正で適正な判断が損なわれている状態または損なわれるのではないかと第三者から疑われる状態になることがあります。このような状態を「利益相反」といいます。

19 医療記録（カルテなど）の閲覧をすることがあります

この研究では、得られた情報が正しく報告されているかを確認するために、モニタリング担当者や監査担当者があなたのカルテや研究の記録などを見る場合があります。このような場合でも、これらの関係者には守秘義務（閲覧内容を外部に漏らさないこと）が課せられていますので、あなたの情報が外部に出ることはありません

20 ご不明点等ございましたら、お問い合わせください

この同意説明文書の内容、また「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」について分からないことや聞きたいこと、心配なことがございましたら、いつでも遠慮なく下記までお問い合わせください。

【 お問い合わせ先 】

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

担当者氏名：竹内 正樹

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

住所：横浜市金沢区福浦 3-9
電話：045-787-2683
E-mail：behcet@yokohama-cu.ac.jp
ホームページ：
<http://www-user.yokohama-cu.ac.jp/~jbehcet/index.html>

【 相談窓口 】

横浜市立大学附属病院 眼科 研究責任者

氏名：水木信久
住所：横浜市金沢区福浦 3-9
電話：045-787-2800

〇〇病院 〇〇科
氏名：
住所：
電話：

次の場合は、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 研究事務局にご一報ください。

- ・連絡先が変わる場合
- ・海外移住などの理由で一時的に研究への参加を見合わせたい場合

21 研究組織

この研究は、以下の研究組織により運営されています。

21.1 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

21.2 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] 竹内 正樹
[連絡先] 045-787-2683

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

21.3 バーチャ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

21.4 研究責任者

[所属] 横浜市立大学附属病院 バーチャット病診療研究センター
[氏名] 水木 信久
[連絡先] 045-787-2800

21.5 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

21.6 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
医療倫理学・遺伝医療学
[氏名] 小杉 眞司
[連絡先] 〒606-8507
京都市左京区吉田近衛町

21.7 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氏名・連絡先の一覧を別紙 1 に添付します。

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

【別紙1】

共同研究機関の一覧

No.	共同研究機関の名称	研究責任者の氏名	連絡先
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	fumi@genome.med.kyoto-u.ac.jp
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	yyamano@marianna-u.ac.jp
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	kosugi@kuhp.kyoto-u.ac.jp
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	011-778-7575
5	岩手医科大学医学部消化器内科消化管分野	松本 主之	0198-27-2011
6	国立病院機構弘前病院	石黒 陽	0172-32-4311
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	0172-39-5053
8	札幌医科大学消化器内科学講座	仲瀬 裕志	011-611-2111
9	札幌医科大学免疫・リウマチ内科	高橋 裕樹	011-611-2111
10	北海道大学大学院医学研究院 免疫・代謝内科学教室	渥美 達也	011-706-5913
11	北海道大学大学院医学研究院眼科学教室	南場 研一	011-716-1161
12	北海道大学病院光学医療診療部	桂田 武彦	011-706-7715
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	0166-68-2462
14	聖路加国際病院 小児科	山口 賢一	03-3541-5151
15	聖路加国際病院 消化器内科	福田 勝之	03-3541-5151
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	03-3433-1111
17	東京慈恵会医科大学 眼科学	神野 英生	03-3433-1111
18	東京大学医科学研究所附属病院外科	篠崎 大	03-3443-8111
19	北里大学北里研究所病院	中野 雅	03-3444-6161
20	順天堂大学医学部膠原病内科	田村 直人	03-5802-1066
21	順天堂大学小児科	清水 俊明	03-3813-3111
22	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科眼科学	高瀬 博	03-3813-6111
23	東京医科歯科大学医学部附属病院消化器内科	長堀 正和	03-5803-5877
24	東京医科歯科大学医学部附属病院膠原病・リウマチ内科	杉原 毅彦	03-3813-6111
25	日本医科大学付属病院リウマチ膠原病内科	桑名 正隆	03-3822-2131
26	東京大学附属病院アレルギー・リウマチ内科	藤尾 圭志	03-5800-8825
27	東邦大学医学部内科学講座膠原病学分野	南木 敏宏	03-3762-4151

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

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	03-3468-1251
29	東京医科大学病院リウマチ膠原病内科	沢田 哲治	03-3342-6111
30	東京医科大学医学部臨床医学系眼科学	後藤 浩	03-3342-6111
31	慶應義塾大学消化器内科	金井 隆典	03-3353-1211
32	東京女子医科大学 消化器・一般外科	板橋 道朗	03-3353-8111
33	帝京大学医学部内科	菊地 弘敏	03-3964-1211
34	日大板橋病院血管外科	前田 英明	03-3972-8111
35	杏林大学医学部 腎臓・リウマチ膠原病内科	駒形 嘉紀	0422-47-5511
36	杏林大学医学部 眼科学	岡田 アナベルあやめ	0422-47-5511
37	杏林大学医学部 消化器内科学	久松 理一	0422-47-4411
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	044-733-5181
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	永淵 裕子	044-977-8111
40	理化学研究所 生命医科学研究センター	寺尾 知可史	045-503-9111
41	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	045-261-5656
42	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	045-261-5656
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	045-832-1111
44	横浜リウマチ・内科クリニック	石ヶ坪 良明	045-830-5387
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	045-787-2630
46	横浜市立大学大学院医学研究科視覚器病態学	水木 信久	045-787-2800
47	横浜南共済病院 膠原病リウマチ内科	長岡 章平	045-782-2101
48	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	046-856-3136
49	横浜市立市民病院炎症性腸疾患センター	小金井 一隆	045-331-1961
50	大和市立病院 リウマチ科	山崎 哲	046-260-0111
51	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	045-851-2621
52	藤沢市民病院 リウマチ科	小林 幸司	0466-25-3111
53	北里大学医学部 膠原病・感染内科学	山岡 邦宏	042-778-8111
54	北里大学医学部 新世紀医療開発センター	小林 清典	042-778-8111
55	茅ヶ崎市立病院 リウマチ膠原病内科	須田 昭子	0467-52-1111
56	東海大学医学部内科学系リウマチ内科学	佐藤 慎二	0463-93-1121
57	千葉大学医学部附属病院消化器内科	加藤 順	043-226-2083

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

58	辻仲病院柏の葉 消化器内科・IBDセンター	竹内 健	04-7137-3737
59	東邦大学医療センター佐倉病院消化器内科	松岡 克善	043-462-8811
60	筑波大学附属病院	鈴木 英雄	029-853-3218
61	自治医科大学眼科学	川島 秀俊	0285-44-2111
62	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	048-647-2111
63	自治医科大学さいたま医療センター眼科	蕪城 俊克	048-647-2111
64	埼玉医科大学皮膚科	中村 晃一郎	049-276-1247
65	埼玉医科大学リウマチ膠原病科	三村 俊英	049-276-1462
66	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	049-228-3564
67	防衛医科大学校眼科学	竹内 大	04-2995-1211
68	防衛医科大学校消化器内科	東山 正明	04-2995-1609
69	静岡赤十字病院 リウマチ内科	曾我 隆義	054-251-4311
70	藤田医科大学医学部皮膚科	岩田 洋平	0562-93-9256
71	藤田医科大学医学部消化管内科学Ⅰ	大宮 直木	0562-93-9240
72	あいち小児保健医療総合センター	岩田 直美	0562-43-0500
73	愛知医科大学	石橋 宏之	0561-62-3311
74	愛知医科大学消化管内科	山口 純治	0561-62-3311
75	三重大学 消化管・小児外科	楠 正人	059-231-5294
76	大阪市立大学附属病院消化器内科	鎌田 紀子	06-6645-3811
77	JCHO 大阪病院眼科	大黒 伸行	06-6441-5451
78	大阪大学大学院 医学系研究科 消化器内科学	新崎 信一郎	06-6879-3621
79	関西医科大学内科学第三講座（消化器肝臓内科）	長沼 誠	072-804-0101
80	関西医科大学附属病院 リウマチ・膠原病科	尾崎 吉郎	072-804-0101
81	近畿大学医学部血液・膠原病内科	船内 正憲	072-366-0221
82	京都府立医科大学消化器内科学	高木 智久	072-251-5520
83	京都府立医科大学免疫内科学	川人 豊	075-251-5505
84	京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科	吉藤 元	075-751-4380
85	京都大学医学部附属病院 消化器内科	山本 修司	075-751-4319
86	奈良県立医科大学消化器・総合外科	小山 文一	0744-22-3051
87	青山内科クリニック	青山 伸郎	078-36-6810
88	神戸大学医学部膠原病リウマチ内科	三枝 淳	078-382-5111
89	兵庫医科大学炎症性腸疾患外科	池内 浩基	0798-45-6372
90	兵庫医科大学内科学リウマチ・膠原病科	松井 聖	0798-45-6591
91	兵庫医科大学炎症性腸疾患センター内科	渡辺 憲治	0798-45-6663

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

92	島根大学附属病院 難病総合治療センター	村川 洋子	0853-20-2196
93	岡山大学病院 炎症性腸疾患センター	平岡 佐規子	086-235-7219
94	広島大学病院リウマチ・膠原病科	杉山 英二	082-257-5539
95	香川大学医学部附属病院 膠原病・リウマチ内科	土橋 浩章	087-891-2145
96	産業医科大学医学部第1内科学講座	田中 良哉	093-603-1611
97	九州大学大学院 病態機能内科学消化器研究室	梅野 淳嗣	092-642-5261
98	九州大学大学院医学系研究院 医学教育学	新納 宏昭	092-642-6678
99	九州大学大学院医学系研究院眼科学	園田 康平	092-641-1151
100	福岡大学医学部消化器内科学講座	平井 郁仁	092-801-1011
101	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	092-921-1011
102	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	0942-31-7561
103	佐賀大学医学部附属病院 光学医療診療部	江崎 幹宏	0952-31-6511
104	長崎大学病院リウマチ・膠原病内科	川上 純	095-819-7260
105	大分大学医学部附属病院膠原病内科	尾崎 貴士	097-586-5793
106	慈愛会 いづろ今村病院 消化器内科	小野 陽平	099-226-2600
107	金沢大学附属病院消化器内科	北村 和哉	076-265-2235
108	新潟大学医学部 腎・膠原病内科	小林 大介	025-227-2005
109	新潟大学 脳研究所・医歯学総合病院 脳神経内科	河内 泉	025-227-0425
110	新潟大学医歯学総合病院 光学医療診療部	横山 純二	025-227-2207
111	総合南東北病院皮膚科	金子 史男	024-934-5322
112	東北大学病院 血液免疫科	石井 智徳	022-717-7165
113	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	022-275-1111
114	東北医科薬科大学医学部皮膚科	川上 民裕	022-234-4181

※ この同意撤回書のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。