

ベーチェット病全国レジストリ実務者会議 会議録

AMED「ベーチェット病の病態解明および治療法開発を目的とした全国レジストリの構築」
(水木班)

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)ベーチェット病に関する調査研究
(岳野班)

【日時】令和4年2月18日(金) 19:00-20:30

【アクセス端末】 64アドレス

1. 開会の辞

ベーチェット病に関する調査研究

研究代表者 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

2. ごあいさつ

AMED「ベーチェット病の病態解明および治療法開発を目的とした全国レジストリの構築」
研究代表者 横浜市立大学医学部眼科 水木信久

3. ベーチェット病全国レジストリの概要

ベーチェット病全国レジストリ事務局 横浜市立大学附属病院眼科 竹内正樹

<ベーチェット病全国レジストリの概要>

- ・難病プラットフォームを基盤としたベーチェット病全国レジストリの構築
- ・実名登録を行い長期間にわたり追跡可能とする
- ・データの信頼性を担保するため登録はベーチェット病専門医に限る
- ・ゲノム、血清のレポジトリ機能を併せ持つ

<新指針施行に伴う中央倫理審査の変更点>

- ・ベーチェット病全国レジストリ構築研究は第1.2版より新指針に対応
- ・京都大学の中央倫理委員会の審査済
- ・原則すべての施設で中央倫理審査が可能となった
- ・倫理審査依頼書は不要となった
- ・施設の実施許可書を取得すれば研究開始が可能となる

4. 「実際の調査ポイント」

横浜市立大学 幹細胞免疫制御内科学 平原理紗

詳細は「実務者会議動画」「実務者会議スライド」をご参照下さい

動画・スライドは日本ベーチェット病学会 HP のレジストリのページにアップしております。

日本ベーチェット病学会 HP

<http://www-user.yokohama-cu.ac.jp/~jbehcet/index.html>

トップページ>事業案内>レジストリ>書類 (ID: registry PW:registry001) です。

文責：竹内正樹、岳野光洋