

日本小児整形外科学会疾患登録（JPOA レジストリー）
一般の方への情報公開

1. 疾患登録（研究）の目的および情報の利用方法

- A) 目的：本疾患登録（研究）は日本小児整形外科学会が主催し、日本小児整形外科学会内に登録（レジストリー）事務局を置く、日本小児整形外科学会会員を対象とした全国規模の疾患レジストリーです。
小児整形外科関連疾患に関するデータ収集とその解析から、各疾患の原因究明、最良の治療法の開発などにより、小児の健康・福祉の向上に貢献することを目的とする。
- B) 方法：アカデミア向けのインターネット上データ収集システム（REDCap）を用いて個人情報を含まないデータを強固なセキュリティシステムを持つ電子媒体（REDCap 内のサーバー）に電子保存する。

2. 利用または提供する情報の項目

必須疾患（A）登録項目

性別、生年月、発症した時点での在住場所（都道府県もしくは日本国外）、発症年月、診断を受けた都道府県、診断年月、左右両側の別、疾患名（疾患リストから選択）、併存疾患の有無とその種類

必須疾患（A）登録対象疾患

ペルテス病、大腿骨頭すべり症、発育性股関節形成不全（完全脱臼）、筋性斜頸、先天性下腿骨偽関節、先天性垂直距骨、先天性内反足、その他必要と認める疾患***)

選択的疾患（B）登録項目

性別、生年月、発症した時点での在住場所（都道府県もしくは日本国外）、発症年月、診断を受けた都道府県、診断年月、左右両側の別、疾患名（疾患リストから選択）、併存疾患の有無とその種類（以上、必須疾患（A）登録項目）、に加えて各疾患に応じた登録項目（追加調査）*)を設定する。

*) 各疾患に応じた登録項目（追加調査）とは、以下の項目をさす。

1. 患者情報（個人情報を含まない）、すなわち、患者背景、発症前・発症時の要因・環境に関する情報
2. 診断方法に関する項目
3. 保存治療の種類と期間に関する項目
4. 手術治療（後療法を含む）の種類と時期に関する項目
5. アウトカムに関する項目

選択的 (B) 登録疾患

発育性股関節形成不全（完全脱臼）、先天性内反足、ペルテス病、大腿骨頭すべり症、その他必要と認める疾患。登録事業開始時には発育性股関節形成不全（完全脱臼）から開始し、準備が整った疾患から順次追加する。

3. 利用する者の範囲

レジストリー事務局（マルチセンタースタディ委員会内に設置）は定期的の疫学的解析結果を集計して日本小児整形外科学会会員に報告する。疾患登録のデータ使用を希望する日本小児整形外科学会会員は、レジストリー事務局にデータ使用を申請する。事務局は申請者のデータ使用の可否について審議し、理事会の承認後、申請者に必要データ（個人情報を含まない）を提供する。

4. 情報の管理について責任を有する者の氏名または名称

A) 一般社団法人 日本小児整形外科学会

B) 理事 北野利夫（マルチセンタースタディ委員会 担当理事）

5. 研究（登録）対象者またはその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される情報の利用および情報の破棄、同意撤回の方法

A) 情報の利用および情報の破棄（様式 1）

B) 同意撤回（様式 2）

を担当医を通じて提出する。