

# 患者レジストリ及びコホート研究調査（1次調査）

名称	正式名称			
	略称	あり	ありの場合は略称をご記入ください	
対象疾患  又は 対象疾患領域	ICD10 大項目	(最も該当する大項目をタブから選択)		
	ICD10コードになじまない場合、詳細を記入してください			
	希少疾患又は難病を対象とする場合はチェック。	<input type="checkbox"/>	施設患者レジストリや住民コホート等、対象とする疾患や疾患領域を限定しない場合はチェック。	<input type="checkbox"/>
運営主体	行政機関 研究班・研究グループ等 施設 患者団体 その他（	学会 診療科 企業	財団 研究室 個人 ）	
現在の登録人数の概数 (タブから選択)				
対象患者の収集範囲	国内外	海外のみ	海外+国内	国内のみ
	国内地域	ほぼ全国 単一の都道府県 単施設	複数の都道府県 近隣の複数施設	
対象患者の特性 (複数選択可)	<input type="checkbox"/> 特定の疾患 <input type="checkbox"/> 特定の医療機器の使用 <input type="checkbox"/> 特定の再生医療等製品の使用 <input type="checkbox"/> 特定の手術・手技の施術 <input type="checkbox"/> 一般の住民（ <input type="checkbox"/> その他（ <input type="checkbox"/> 特定の医薬品の使用 <input type="checkbox"/> 特定の施設			
代表者  (非公開) 連絡のみに 使用します	氏名			
	所属			
	役職			
	電話番号			
	e-mail アドレス			

## (本調査で回答していただく方)

患者レジストリ又はコホート研究の代表者となっている方(全体を代表する方)にご回答をお願いいたします。

## (本調査における患者レジストリの定義)

この調査における患者レジストリの定義は、「特定の疾患、疾患群、治療や医療機器等の医療情報の収集を目的として構築したデータベース。構築済み又は構築中は問わない」とします。後掲の例のとおり、多くのデータベースが対象となります。

この調査におけるコホート研究の定義は、「ある定義された集団(「コホート」)に対して、疾患の罹患や死亡などの健康情報を追跡することによって、その要因などとの関連を明らかにする研究」とします。

## (本調査の対象となる患者レジストリ及びコホート研究の例)

対象となる患者レジストリ及びコホート研究の例は次の通りです。例 2~例 5 のように製品や手技を対象としているレジストリも対象となります。また、例 6 や例 7 のような場合も、重要なデータと考えられる場合や、しっかりとデータベースを構築している場合はできるだけご回答ください。

例 1 : [ 疾患患者レジストリ ] 全国 aa 箇所の施設の bb 病の患者さんのレジストリ

例 2 : [ 医薬品患者レジストリ ] cc 県の dd 箇所の施設で、薬剤 ee を投与した患者さんのレジストリ

例 3 : [ 医療機器患者レジストリ ] ff 地方の gg 箇所の施設で、医療機器 hh を使用した患者さんのレジストリ

例 4 : [ 再生医療等製品患者レジストリ ] 全国 ii 箇所の施設で、再生医療等製品 jj を使用した患者さんのレジストリ

例 5 : [ 手技患者レジストリ ] 全国 kk 箇所の施設で、術式 mm の手術を受けた患者さんのレジストリ

例 6 : [ 施設患者レジストリ ] ある医療施設 oo で診療を受けている患者さんのレジストリ

例 7 : [ 患者数調査 ] pp 学会が qq 年に実施した疾患 rr の患者数調査

例 8 : [ 疾患コホート研究 ] ss 病の患者さん tt 人を uu 年追跡するコホート研究 (例 1 の特殊形)

例 9 : [ 住民コホート研究 ] vv 県 ww 町の住人 xx 人を yy 年追跡するコホート研究

## (本調査の対象とならないレジストリの例)

患者レジストリ又はコホート研究のうち、次のものは回答していただくかなくて構いません。  
治験又は介入研究のデータセット  
データの最終更新日が平成 19 年以前のもの  
貴学会が対象としていない疾患等に関するもの

本調査は国立研究開発法人日本医療研究開発機構の下記の事業に基づいて実施しております。

課題管理番号 : 17lk1601001j0001

事業代表者 : 国土 典宏 事業担当者 : 泉 和生

補助事業名 : クリニカル・イノベーション・ネットワーク推進支援事業

補助事業課題 : クリニカル・イノベーション・ネットワーク (CIN) の推進拠点

補助事業課題名 : CIN 構想の加速・推進を目指したレジストリ情報統合拠点の構築