

## 日本小児整形外科学会疾患登録（JPOA レジストリー）について

日本小児整形外科学会（JPOA）ではアカデミア向けの電子登録システム（REDCap）を採用し疾患登録（JPOA レジストリー）を行うこととなりました。小児整形外科疾患の発症数、患者動向などの疫学データ、診断・治療に関するデータを収集し、その解析結果から各疾患の原因究明、治療法の検討・開発など、小児の健康・福祉の向上に貢献することが目的です。

登録対象患者さんは、登録対象疾患であると2020年1月1日以降に初めて診断（診断医療機関は問いません）された患者さんです。登録者はJPOA 正会員もしくは正会員から指示をうけた入力担当者（守秘義務が課せられた者に限る）です。登録開始は2020年1月1日です。

疾患登録は、必須疾患（A）登録と選択的疾患（B）登録の2階建てです。

- A 登録は疫学的調査を主たる目的に、最小限の患者・疾患情報を登録します。当初の対象疾患は、ペルテス病、大腿骨頭すべり症、DDH（完全脱臼）、筋性斜頸、先天性下腿骨偽関節、先天性垂直距骨、先天性内反足の7疾患です。A登録は会員の必須事項（努力義務）です。
- B 登録（追加調査）は診断・治療法に関して議論が存在する疾患の中で、臨床研究対象として重要である疾患について、A登録内容に加えて診断・治療に関する詳細な情報を登録します。B登録は当初はDDH（完全脱臼）のみを対象とし、登録は会員の義務ではなく努力事項です。

登録には電子登録システム（REDCap）を使用します。

- A登録にはREDCapアカウント取得の必要がなくOpen Accessにより疾患登録が可能です。学会ホームページから会員ログインし、疾患登録申請フォームから必要項目を選択します。
- B登録（追加調査）にはREDCapアカウントの取得が必要です。

REDCapアカウントを取得時の登録メールアドレスは、個人が使用している施設（所属機関固有）のメールアドレス（〇〇@××.ac.jp や〇〇@××.hospital.co.jp など）もしくはUMINメールアドレス（〇〇@umin.ac.jp）であることが必要ですので、施設（所属機関固有）のメールアドレスをお持ちでない先生はUMINのアドレスを取得しておいてください。

<UMINのアドレス取得の方法> 以下のURLからUMIN ID取得にお進みください。

<https://www.umin.ac.jp/ichiran/>

<JPOA 会員所属の各医療機関における倫理審査の手続き>について

所属医療機関内に倫理委員会が組織されている場合、研究の可否について各施設の倫理委員会の承認が必要です。所属医療機関内に倫理委員会が組織されていない場合はJPOA 倫理委員会の承認を基に疾患登録研究に参加することができますが、医療機関長の許可承認を受ける必要があります。登録開始までに、所属医療機関における倫理審査、または医療機関長の許可承認を受けておいてください。実施計画書（疾患登録の詳細）をはじめ、倫理審査受審に必要な書類および医療機関長による臨床研究実施許可通知書はJPOAのホームページからダウンロードしてください。

<http://www.jpoa.org/>

2019年12月19日（更新）

日本小児整形外科学会 理事長 大谷卓也  
マルチセンタースタディ委員会

問い合わせ先：マルチセンタースタディ委員会 北野利夫 <mailto:kitano-t@umin.ac.jp>