

京都府立医科大学附属病院でスティーブンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死融解症治療をうけておられる患者さまへ

## スティーブンス・ジョンソン症候群(SJS)、中毒性表皮壊死融解症(TEN)に伴う 呼吸器合併症の実態調査および気道炎症機構の解明

今回、京都府立医科大学呼吸器内科では、「スティーブンス・ジョンソン症候群(SJS)、中毒性表皮壊死融解症(TEN)に伴う呼吸器合併症の実態調査研究」を実施します。

そのため、京都府立医科大学附属病院（眼科・皮膚科・呼吸器内科）で診療をうけられた上記疾患の患者様の診療録の調査をさせていただきたいと考えています。

### 研究の目的

SJS/TENは、急性期の皮膚症状や眼症状をのりこえてもなお慢性期の合併症を多く残す稀少難病です。およそ半数の慢性期患者さまには何らかの呼吸器合併症があることがアンケート調査から判明していますが、その症状や重症度については稀少難病が故にまとまった調査・報告がなされておらず、十分な検討ができていない現状です。

今回呼吸器内科では、2000年1月1日から2025年12月31日の間に当院でSJS/TENの診療を受けた患者さんの主に呼吸器症状に関する患者様の診療録を過去にさかのぼって調査させていただきたいと考えています。背景や頻度、誘因、危険因子、増悪因子、症状、経過、予後などまだ十分に明らかになっていない点について検討を進め、診断や発症予防、治療への応用が期待でき、医療や医学を進歩させるためにかげがえのない貴重なものとなります。

### 研究の方法

#### ・対象となる患者様について

2000年1月1日から2025年12月31日の間に当院でSJS/TENの診療を受けた患者様を対象にカルテ調査を行います。

#### ・方法について

これまでの診療記録を振り返り検討させていただきます。

本研究に参加することによって、新たな検査などを行う必要はありません。

#### ・資料の管理について

情報はすべて名前などの個人情報削除し、個人が特定されることはありません。

また、研究発表が公表される場合でも個人が特定されることはありません。

・研究に用いる試料・情報について

情報：年齢、性別、既往歴、喫煙歴、家族歴

呼吸器合併症発症頻度、原因薬剤と重症度の関連、患者背景因子との関連 等

・研究期間：承認日から2026年3月31日

・研究組織

研究責任者 京都府立医科大学 呼吸器内科教室 教授 高山浩一

研究代表（統括）者 京都府立医科大学 呼吸器内科教室 助教 金子美子

**お問い合わせ先**

患者様のご希望があれば参加して下さった方々の個人情報の保護や、研究の独創性の確保に支障が生じない範囲内で、研究計画及び実施方法についての資料を入手又は閲覧することができますので、希望される場合はお申し出下さい。

ご自分、あるいはご家族の情報を本研究に登録したくない場合は、2026年3月31日までに下記連絡先までご連絡ください。その場合でも患者様に不利益が生じることはありません。なお上記までに申し出がなかった場合には、参加を了承していただいたものとさせていただきます。

本研究は、京都府立医科大学医学倫理審査委員会において、適切な研究であると承認されています。この研究計画についてご質問がある場合は下記までご連絡ください。

連絡先

京都府立医科大学 呼吸器内科

助教・金子 美子

電話：075-251-5513