

若年SLEコホート研究 (PLEASURE-J研究)への ご協力をお願い

近年、治療の進歩により、全身性エリテマトーデス(SLE)の患者さんが治療を受けながら学業、就職、結婚や妊娠・出産を経験する事が増えてきています。

現在の日本の若いSLE患者さんの現状と将来について明らかにするために、全国の専門施設が協力し、前向き登録調査を行っています。

あなたの登録が
未来をひらく

対象

1年以内に
SLEと診断された
40歳以下の方

登録時と毎年6月に
アンケートに答えていただきます
アンケート内容

- 病気の状態
- 治療内容・合併症
- 病気以外の日常生活のことなど

本研究へご参加の皆様には、以下のサブコホート研究へのご協力もお願いしております。

妊娠コホート

対象

本研究参加中に妊娠された方。

内容

主治医の先生から妊娠中の経過などについて教えていただきます(患者さんご自身のご負担はありません)。

SLEのお母さんより生まれた お子さんの成長コホート

対象

妊娠コホートにご参加いただいた女性のうち、お子さんの発達調査を希望される方。

内容

お子さんが2歳のお誕生日を迎えられたところに、紙面での発達調査にご協力いただきます。お子さんの発達や子育ての悩みについてもご相談をお受けします。

遺伝子コホート

対象

ご同意くださる方(ただし、遺伝子研究参加施設に通院中の方のみ)。

内容

SLE発症時およびその後の治療経過のなかで遺伝子にどのような変化がみられるか検討します。

お問い合わせ先

日本リウマチ学会 調査研究委員会
膠原病妊娠登録小委員会 PLEASURE-J 研究事務局
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2丁目10番1号
国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター 母性内科内
mail: pleasure-j@ncchd.go.jp

参加ご希望の方は下記HPをご参照のうえ、主治医の先生にご相談ください。

PLEASURE-J 研究HP



患者さん向け
病気にに関する情報箱

