

西暦2022年2月24日

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報の公開について

当センターでは、下記の研究に対して当センターで保有する既存試料・情報を提供しています。この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記のお問い合わせ先までご連絡ください。

記

提供元責任者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 小児神経科 池田 妙
研究課題名	SSPE 診療の質の向上のための全国調査
研究代表者 氏名・所属機関	福島県立医科大学小児科学講座 教授 細矢光亮
研究対象者 (研究対象者等が自身が対象者であると容易に知り得るように記載)	SSPE で治療を受けている患者さん
研究期間	2021年6月～2031年3月
研究目的・方法 (意義、目的、方法、試料等の二次利用等)	<p>(研究の意義・目的)</p> <p>亜急性硬化性全脳炎 (subacute sclerosing panencephalitis: SSPE) は、麻疹 (はしか) に感染してから数年から十数年の無症状の期間を経て発症し、数ヶ月から数年の経過で徐々に症状が悪化して死に至る極めて難治で重篤な病気です。麻疹患者数にしたがい SSPE 発症数は増加します。SSPE の発生頻度は、私たちの推計では、1985-2000年においては麻疹推定患者約8000人に1人の割合でSSPEを発症すると以前報告しました。麻疹ワクチンの定期接種化と接種率の向上により、マシ患者は年間数百例程度となっており、SSPE 患者の新たな発生は極めてまれです。しかし、ワクチン摂取率の低い国ではSSPEが発生しており、有効な治療法の確立が強く望まれています。本研究では全国調査を実施し、現時点での正確なSSPE患者の状況を知り、診断、治療の問題を明らかにし、麻疹ワクチンの高い接種率の維持の重要性を社会に広く知らせ、難病であるSSPE診療の質の向上につなげたいと考えています。</p> <p>(方法)</p> <p>全国の神経内科専門施設、小児神経専門施設から、施設で治療を受けているSSPE患者さんの診療情報を提供していただきます。</p>
提供する試料・情報の項目や種類	診療録番号、生年月、年齢、性別、発症年齢、麻疹の罹患歴、麻疹ワクチン接種歴、検査結果・所見 (一般血液検査、髄液検査、抗体価検査、脳波検査、画像検査) 治療内容、重症度分類、病気分類、社会的支援

<p>外部への試料・情報の提供</p>	<p>情報は調査用紙に記入し、福島県立医科大学に郵送します。提供した情報は、福島県立医科大学および共同研究機関において分析を行います。</p>																																																
<p>研究組織 (提供する試料・情報を利用する者の範囲)</p>	<p>本研究は厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班、分担研究「SSPE 患者全国データベースの構築」として実施し、SSPE 担当研究者施設の医師が研究責任者、分担者を務めます。</p> <p><研究代表機関> 福島県立医科大学</p> <table border="0"> <tr> <td>研究責任者</td> <td>福島県立医科大学</td> <td>教授</td> <td>細谷光亮</td> </tr> <tr> <td>研究分担者</td> <td>福島県立医科大学</td> <td>准教授</td> <td>橋本浩一</td> </tr> <tr> <td>研究分担者</td> <td>福島県立医科大学</td> <td>大学院生</td> <td>久米庸平</td> </tr> <tr> <td>研究分担者</td> <td>福島県立医科大学</td> <td>大学院生</td> <td>小野貴志</td> </tr> <tr> <td>研究分担者</td> <td>福島県立医科大学</td> <td>大学院生</td> <td>知識美奈</td> </tr> <tr> <td>研究分担者</td> <td>福島県立医科大学</td> <td>大学院生</td> <td>岡部永生</td> </tr> </table> <p><共同研究機関></p> <table border="0"> <tr> <td>研究責任者</td> <td>山口大学大学院</td> <td>教授</td> <td>長谷川俊史</td> </tr> <tr> <td>研究責任者</td> <td>九州大学大学院</td> <td>准教授</td> <td>酒井康成</td> </tr> <tr> <td>研究責任者</td> <td>熊本大学病院</td> <td>助教</td> <td>野村恵子</td> </tr> <tr> <td>研究責任者</td> <td>岡山大学病院</td> <td>講師</td> <td>花岡義行</td> </tr> <tr> <td>研究責任者</td> <td>大阪母子医療センター</td> <td>主任部長</td> <td>鈴木保宏</td> </tr> <tr> <td>研究責任者</td> <td>国立感染症研究所</td> <td>室長</td> <td>砂川富正</td> </tr> </table> <p><協力施設（試料・情報の提供を行う機関）></p> <p>東名古屋病院 秋田大学医学部附属病院 小児科 国立病院機構愛媛医療センター 大分県立病院 大阪母子医療センター 名護療育医療センター 琉球大学病院 小児科 琉球大学病院 第三内科 沖縄中部療育医療センター 沖縄南部療育医療センター 小田原市民病院 小児科 横浜療育医療センター 小児科 岐阜大学医学部附属病院 小児科</p>	研究責任者	福島県立医科大学	教授	細谷光亮	研究分担者	福島県立医科大学	准教授	橋本浩一	研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	久米庸平	研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	小野貴志	研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	知識美奈	研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	岡部永生	研究責任者	山口大学大学院	教授	長谷川俊史	研究責任者	九州大学大学院	准教授	酒井康成	研究責任者	熊本大学病院	助教	野村恵子	研究責任者	岡山大学病院	講師	花岡義行	研究責任者	大阪母子医療センター	主任部長	鈴木保宏	研究責任者	国立感染症研究所	室長	砂川富正
研究責任者	福島県立医科大学	教授	細谷光亮																																														
研究分担者	福島県立医科大学	准教授	橋本浩一																																														
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	久米庸平																																														
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	小野貴志																																														
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	知識美奈																																														
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	岡部永生																																														
研究責任者	山口大学大学院	教授	長谷川俊史																																														
研究責任者	九州大学大学院	准教授	酒井康成																																														
研究責任者	熊本大学病院	助教	野村恵子																																														
研究責任者	岡山大学病院	講師	花岡義行																																														
研究責任者	大阪母子医療センター	主任部長	鈴木保宏																																														
研究責任者	国立感染症研究所	室長	砂川富正																																														

	<p>久御山南病院 くまもと芦北療育医療センター 土佐希望の家 医療福祉センター 日本赤十字社大津赤十字病院 慈恵医大附属柏病院 脳神経内科 国立精神・神経医療研究センター病院 小児神経科 東京小児療育病院 小児科 順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科 あさの金町クリニック 葛飾リハビリテーション病院 白澤病院 神経内科 自治医科大学付属病院 小児科学講座 長野県立総合リハビリテーションセンター 国立病院機構新潟病院 小児科 医療福祉センターさくら 広島大学病院 小児科 子鹿医療療育センター 九州大学病院 小児科 福岡大学病院 国立病院機構福島病院 小児科 旭川医科大学 小児科 北海道療育園 釧路赤十字病院 小児科 市立札幌病院 脳神経内科 国立病院機構鈴鹿病院 国立病院機構三重病院 小児科 東北大学病院 小児科 藤元総合病院 神経内科 キャンパスの会 はながしま診療所</p>
<p>研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法</p>	<p>本研究の研究対象者(等)が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の間合せ先までご連絡ください。</p> <p>【本研究に関する問い合わせ先】 〒960-1295 福島県福島市光が丘1 公立大学法人福島県立医科大学医学部小児科額講座 担当 橋本浩一 電話：024-547-1295 FAX:024-548-6578 E-mail: don@fmu.ac.jp</p>
<p>個人情報の開示に係る手続き</p>	<p>本研究の研究対象者(等)から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個</p>

	<p>人情報の取扱い及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記 の問い合わせ先までご連絡下さい。</p> <p>地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 小児神経科 鈴木保宏 電話 0725-56-1220 (代表)</p>
<p>照会先および研 究への利用を拒 否する場合の連 絡先</p>	<p>【試料・情報の利用を望まれない場合の連絡先】</p> <p>試料・情報が当該研究に用いられることについて研究対象者ご本人又は代理人の方 にご了承いただけない場合には、研究対象者とはせずに試料・情報の利用、提供を いたしませんので、下記の連絡先までお申し出ください。このような意思表示の仕 方をオプトアウトと言います。その場合でも研究対象者ご本人又は代理人の方に不 利益が生じることはありません。なお、研究結果が既に医療系雑誌への掲載や学会 発表がなされている場合、データを取り消すことは困難な場合もあります。</p> <p>〒960-1295 福島県福島市光が丘1 公立大学法人福島県立医科大学医学部小児科額講座 担当 橋本浩一 電話：024-547-1295 FAX:024-548-6578 E-mail：don@fmu.ac.jp</p>