

## 情報公開揭示文

国立病院機構沖縄病院では、以下にご説明する研究を共同研究機関として実施いたします。この研究への参加を希望されない場合には、下記のお問い合わせ先にご連絡ください。ご連絡いただいても、いかなる不利益も受けることはございませんのでご安心ください。未成年者の方や現在ご自身で研究参加の判断が難しいと考えられる方においては、家族や親族等からの研究不参加のお申し出やお問い合わせに対しても対応いたします。

<お問合せ先>

国立病院機構沖縄病院

患者相談窓口 沖縄病院地域医療連携室

電話番号 098-898-2121

責任医師 脳・神経・筋疾患センター長 諏訪園秀吾

\*\*\*\*\*

「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」

にご参加いただいた皆様へ

聖マリアンナ医科大学 山野 嘉久

京都大学 iPS 細胞研究所 井上 治久

2023.6.2 ver3

2021年4月から国立病院機構沖縄病院で行われている「沖縄型神経原性筋萎縮症

（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」研究にご参加いただいた皆様には、試料・情報をご提供いただきました。

このたび、さらなる病態解明や治療法の確立のため、皆様の試料・情報を「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で活用させていただくことになりました。

対象者に該当する可能性のある方、またはその代理人で、生体試料を「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で活用することを希望しない場合は、下記の連絡先にお問合せください。

また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」について】

研究の名称	患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究
-------	-----------------------------------

情報公開揭示文

当病院の研究責任者	聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久
研究期間	聖マリアンナ医科大学 学長の許可を受けた日～永年 ただし、5年ごとに見直す。
研究の目的	沖縄型神経原性筋萎縮症患者の試料・情報（臨床情報および生体試料）を収集し、持続的、長期的な評価を行うことで、沖縄型神経原性筋萎縮症の自然歴や予後因子を解明し、将来的に沖縄型神経原性筋萎縮症の新しい治療法の開発に活用することを目的とする。
試料・情報の二次利用について	難病プラットフォームなどの二次利用機関に活用させていただきます。
試料・情報の管理責任者	聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久

【「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」について】

研究の名称	沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討
研究代表者	国立病院機構沖縄病院 脳神経内科 藤崎なつみ
研究期間	2021年4月～2021年5月まで
「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」に活用する内容	臨床情報
「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で試料・情報を活用する目的・方法	<p>【目的】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」で収集した試料・情報を「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で活用することでより研究の質をより高める。</p> <p>【方法】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検</p>

情報公開揭示文

	<p>討」で過去に収集した試料・情報について、個人が特定できないように ID 化した上で活用する。</p>
<p>難病プラットフォームに試料・情報を共有・提供する目的・方法</p>	<p>【目的】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症 (HMSN-P) の臨床経過に関する検討」で収集した試料・情報を他の希少難治性疾患のデータと統合することで、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。</p> <p>【方法】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症 (HMSN-P) の臨床経過に関する検討」で過去に収集した試料・情報について、個人が特定できないように ID 化した上で共有・提供する。</p>
<p>試料・情報の管理責任者</p>	<p>聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久</p>
<p>試料・情報の活用及び共有・提供を希望しない場合等の連絡窓口</p>	<p>聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久 電話：044-977-8111</p>

以上

## 当院を受診した沖縄型神経原性筋萎縮症/HMSN-P 患者さんのご家族の方 および現在受診・治療中の患者さんへ

2023.12.18 ver2

### ■ 研究課題名

患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症/HMSN-P のエビデンス創出研究

### ■ 対象

過去に沖縄病院を受診し、すでに死亡した沖縄型神経原性筋萎縮症/HMSN-P の患者さんおよび  
現在受診・治療中の患者さん

### ■ 研究目的

患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症/HMSN-P のエビデンス研究は、より多くの沖縄型神経原性筋萎縮症/HMSN-P 患者さんの経過や診療内容などのデータを中心に収集し、持続的・長期的に評価項目の検討を行い、沖縄型神経原性筋萎縮症/HMSN-P の病態・治療法の解明に結び付けていくことを主な目的としています。

沖縄型神経原性筋萎縮症/HMSN-P は患者さんの数が非常に少なく、治療法の開発などに必要な臨床情報や生体試料を収集することが難しいため、過去に沖縄病院を受診し、死亡した方および現在受診・治療中の方のカルテに記載された情報や保管されている検体などを研究に活用させていただきます。

なお、本研究で収集した試料・情報は、個人が特定できないように ID 化した上で、難病プラットフォームなどの二次利用機関に活用させていただきます。

### ■ 利用する試料と情報

試料：血漿、血清、髄液、DNA 検体

情報：カルテ等に記載された臨床情報

### ■ 研究参加への辞退に関して

試料・情報が本研究に用いられることについてご了承いただけない場合には、研究対象とはいたしませんので、下記の問い合わせ先にお申し出ください。お申し出になっても、患者さんやご家族の皆様がいかなる不利益を受けることはありませんので、ご安心ください。

### ■ 問い合わせ先

国立病院機構沖縄病院

患者相談窓口 沖縄病院地域医療連携室

電話番号 098-898-2121

責任医師 脳・神経・筋疾患センター長 諏訪園秀吾

## 情報公開揭示文

### ■ 研究期間

永年

### ■ 研究計画書等の入手・閲覧方法・手続き等

ご希望により、他の患者さんの個人情報や研究者等の知的財産権保護等の観点において支障をきたさない範囲で、この研究の計画書や研究の方法に関する資料を提示することができます。ご希望される方は、問い合わせ先にお申し出ください。

### ■ 研究代表者

聖マリアナ医科大学 脳神経内科学  
山野嘉久

### ■ 研究責任者

国立病院機構沖縄病院  
責任医師 脳・神経・筋疾患センター長 諏訪園秀吾