

「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

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/HMSN-P 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/HMSN-P 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/HMSN-P 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/HMSN-P のエビデンス創出研究
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/HMSN-P 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/HMSN-P 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/HMSN-P の新しい治療法の開発に活用することを目的とする。
共同研究機関	独立行政法人国立病院機構 沖縄病院 研究責任者 藤崎 なつみ 医療法人雪の聖母会 聖マリア病院 研究責任者 谷口 雅彦 慶應義塾大学 研究責任者 岡野 栄之

	京都大学 iPS 細胞研究所 研究責任者 井上 治久 徳島大学病院 脳神経内科 研究責任者 和泉 唯信 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 研究責任者 國土 典宏 国立大学法人東京科学大学 核酸・ペプチド創薬治療研究センター 研究責任者 中山 東城 大分県立病院 研究責任者 麻生 泰弘 京都大学医学部附属病院 研究責任者 綾木 孝 滋賀医科大学内科学講座脳神経内科 研究責任者 漆谷 真 鹿児島大学大学院医歯学総合研究科脳神経内科老年病学講座 研究責任者 高嶋 博 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸 研究責任者 前田 浩利 埼玉医科大学国際医療センター 脳神経内科・脳卒中内科 研究責任者 高橋 慎一 国立研究開発法人国立がん研究センター研究所 ゲノム解析基盤 開発分野 研究責任者 白石 友一
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	臨床情報

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」に活用する内容	
「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」で試料・情報を活用する目的・方法	【目的】 「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/HMSN-Pのエビデンス創出研究」で活用することにより研究の質をより高める。 【方法】 「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化した上で活用する。
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	【目的】 「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。 【方法】 「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。
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
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	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

以上

**聖マリアンナ医科大学病院、沖縄病院、聖マリア病院、徳島大学病院、大分県立病院、京都大学医学部附属病院、滋賀医科大学、鹿児島大学、あおぞら診療所新松戸、埼玉医科大学国際医療センター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**

■ 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

過去に聖マリアンナ医科大学病院、沖縄病院、聖マリア病院、徳島大学病院、大分県立病院、京都大学医学部附属病院、滋賀医科大学、鹿児島大学、あおぞら診療所新松戸、埼玉医科大学国際医療センターを受診し、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、過去に聖マリアンナ医科大学病院、沖縄病院、聖マリア病院、徳島大学病院を受診し、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ございませんので、ご安心ください。

■ 問い合わせ先

聖マリアンナ医科大学 脳神経内科学

山野嘉久

044-977-8111

■ 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

聖マリアンナ医科大学 脳神経内科学

山野嘉久

■ 研究責任者

聖マリアンナ医科大学 脳神経内科学

山野嘉久

044-977-8111