

「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」にご参加いただいた皆様へ

国立病院機構沖縄病院

2025年11月19日

当大学では、「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」を倫理審査委員会の審査を受けて学長の許可を得た上で実施しています。当該研究は2022年3月から行われており、ご参加いただいた皆様より臨床情報や生体試料、その生体試料から得られる遺伝子データをご提供いただき、研究に活用させていただいております。以下の機関にも生体試料やデータを提供し、共同研究を行っておりますので、提供を希望されない場合は、下記の連絡先にお問合せください。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。

機関名	研究責任
難病プラットフォーム	松田 文彦
独立行政法人国立病院機構 沖縄病院	藤崎 なつみ
医療法人雪の聖母会 聖マリア病院	谷口 雅彦
慶應義塾大学	岡野 栄之
京都大学 iPS 細胞研究所	井上 治久
徳島大学病院 脳神経内科	和泉 唯信
国立健康危機管理研究機構	徳永 勝士
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	中山 東城
大分県立病院	麻生 泰弘
京都大学医学部附属病院	綾木 孝
滋賀医科大学内科学講座脳神経内科	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	高嶋 博
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所まつど	前田 浩利
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	白石 友一

機関名	研究責任
富士レビオ株式会社	北村 由之

【連絡先】 聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター
病因・病態解析部門 山野嘉久
〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
TEL: 044-977-8111 (内線 4021)
FAX:044-977-9772
yyamano@marianna-u.ac.jp

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

■ 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

過去に国立病院機構沖縄病院を受診し、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、過去に国立病院機構沖縄病院を受診し、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

沖縄病院地域連携相談室「患者相談窓口」

研究責任者：藤崎なつみ

住所：〒9012214 沖縄県宜野湾市我如古 3-20-14

電話：098-898-2121

■ 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

京都大学 iPS 研究所

井上治久

■ 研究責任者

国立病院機構沖縄病院

藤崎なつみ