

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

過去に滋賀医科大学医学部附属病院を受診し、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、過去に滋賀医科大学医学部附属病院を受診し、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。

対照表は個人情報として取り扱い、ID 化を行った研究機関の規程に従い、適切に保管します。

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

滋賀医科大学医学部附属病院神経内科

連絡先：077-548-2160

研究責任者：教授 漆谷 真

■ 研究期間

滋賀医科大学学長許可日～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 細胞研究所

井上 治久

■ 共同研究機関

独立行政法人国立病院機構 沖縄病院

医療法人雪の聖母会 聖マリア病院

慶應義塾大学

徳島大学病院 脳神経内科

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター

国立大学法人東京医科歯科大学医歯学総合研究科脳神経病態学分野

大分県立病院

京都大学医学部附属病院

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

■ 試料・情報を提供を行う機関の名称及びその長の氏名

滋賀医科大学学長 上本伸二