

**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ありませんので、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