

医学系研究に関する情報公開

当院では、下記の医学系研究に協力しています。関係各位のご理解とご協力をお願い申し上げます。

国立精神・神経医療研究センター病院 理事長 中込和幸

【研究課題名】SSPE 診療の質の向上のための全国調査

【研究期間】2021年6月～2031年3月

【研究の意義・目的】

亜急性硬化性全脳炎（subacute sclerosing panencephalitis：SSPE）は、麻疹（はしか）に感染してから数年から十数年の無症状の期間を経て発症し、数か月から数年の経過で徐々に症状が悪化して死に至る極めて難治で重篤な病気です。麻疹患者数にしたがいSSPE発症数は増加します。SSPEの発生頻度は、私たちの推計では、1985年～2000年においては麻疹推定患者約8000人に1人の割合でSSPEを発症すると以前報告しました。麻疹ワクチンの定期接種化と接種率の向上により、麻疹患者は年間数百例程度となっており、SSPE患者の新たな発生は極めてまれです。しかし、ワクチン接種率の低い国ではSSPEが発生しており、有効な治療法の確立が強く望まれています。本研究では全国調査を実施し、現時点での正確なSSPE患者の状況を知り、診断、治療の問題を明らかにし、麻疹ワクチンの高い接種率の維持の重要性を社会に広く知らせ、難病であるSSPE診療の質の向上につなげたいと考えています。

【研究の対象となる方】

日本全国のSSPEで治療を受けている患者さん

（2010年1月から2031年1月までにSSPEで治療を受けられた患者さん）

【研究の方法】

全国の神経内科専門施設、小児神経専門施設から、施設で治療を受けているSSPE患者さんの診療情報を提供していただきます。

<収集する情報>

診療録番号、生年月日、年齢、性別、発症年齢、麻疹の罹患歴、麻疹ワクチン接種歴、検査結果・所見（一般血液検査、髄液検査、抗体価検査、脳波検査、画像検査）治療内容、重症度分類、病期分類、社会的支援

情報は、各施設で調査用紙に記入し、福島県立医科大学に郵送します。

収集した情報は、福島県立医科大学及び共同研究機関において分析を行います。

【研究組織】

本研究は厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班、分担研究「SSPE患者全国データベースの構築」として実施し、SSPE担当研究者施設の医師が研究責任者、分担者を務めます。

<研究代表機関>

福島県立医科大学

研究責任者	福島県立医科大学	教授	細矢光亮
研究分担者	福島県立医科大学	准教授	橋本浩一
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	久米庸平
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	小野貴志
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	知識美奈
研究分担者	福島県立医科大学	大学院生	岡部永生

＜共同研究機関＞

研究責任者	山口大学大学院	教授	長谷川俊史
研究責任者	九州大学大学院	准教授	酒井康成
研究責任者	熊本大学病院	助教	野村恵子
研究責任者	岡山大学病院	助教	柴田啓
研究責任者	大阪母子医療センター	主任部長	鈴木保宏
研究責任者	国立感染症研究所	室長	砂川富正

【他の機関等への試料等の提供について】

- ① 提供先の研究機関名と研究責任者の氏名
福島県立以下大学 細矢光亮
- ② 提供する試料・情報の項目・・・匿名化診療録情報
- ③ 提供方法・・・記録媒体（CD ロム、印刷物）、郵送

【本研究に関する問い合わせ先】

本研究に関する御質問等がございましたら、下記の連絡先までお問い合わせください。他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を閲覧できます。

〒960-1295 福島県福島市光が丘 1
公立大学法人福島県立医科大学医学部小児科学講座 担当 橋本浩一
電話:024-547-1295 FAX: 024-548-6578 E-mail:don@fmu.ac.jp

【試料・情報の利用を望まれない場合の連絡先】

試料・情報が当該研究に用いられることについて研究対象者ご本人又は代理人の方に御了承いただけない場合には、研究対象者とはせずに試料・情報の利用、提供をいたしませんので、下記の連絡先までお申し出ください。このような意思表示の仕方をオプトアウトと言います。その場合でも研究対象者ご本人又は代理人の方に不利益が生じることはありません。なお、研究結果が既に医療系雑誌への掲載や学会発表がなされている場合、データを取り消すことは困難な場合もあります。

〒960-1295 福島県福島市光が丘 1
公立大学法人福島県立医科大学医学部小児科学講座 担当 橋本浩一
電話:024-547-1295 FAX: 024-548-6578 E-mail:don@fmu.ac.jp

【当院のお問い合わせ先】

国立精神・神経医療研究センター病院脳神経小児科 担当：竹下絵里
電話：042-341-2711