作成日：令和７年３月７日（第6.3版）

医学系研究に関する情報公開

福島県立医科大学周産期・小児地域医療支援講座では、本学倫理委員会の承認を得て、下記の医学系研究を実施します。関係各位のご理解とご協力をお願い申し上げます。

２０２１年６月　　福島県立医科大学周産期・小児地域医療支援講座　細矢光亮

【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

【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	岡山大学病院	助教	柴田　敬
研究責任者	国立感染症研究所	主任研究官	高橋琢理

＜協力施設（試料・情報の提供を行う機関）＞

2021 年度

東名古屋病院	愛知県名古屋市名東区梅森坂 5-101
秋田大学医学部附属病院小児科	秋田県秋田市本道 1-1-1
筑波大学附属病院　神経内科	茨城県つくば市天久保２丁目１－１
国立病院機構愛媛医療センター	愛媛県東温町市横河原 366
大分県立病院	大分県大分市豊饒 2-8-1
大阪母子医療センター小児神経内科	大阪府和泉市室堂町 840
名護療育医療センター	沖縄県名護市字研究佐 1765
琉球大学病院 小児科	沖縄県中東郡西原町上原 207
琉球大学病院 第三内科	沖縄県中東郡西原町上原 207
沖縄中部療育医療センター	沖縄県沖縄市比屋根５丁目２-17
沖縄南部療育医療センター	沖縄県那覇市寄宮２丁目３-1
小田原市民病院　小児科	神奈川県小田原市久野 46
横浜療育医療センター 小児科	神奈川県横浜市旭区市沢町 557-２
岐阜大学医学部附属病院 小児科	岐阜県岐阜市柳戸１番１
久御山南病院	京都府久世郡久御山町坊之池坊村中２８
くまもと芦北療育医療センター	熊本県芦北郡芦北町大字芦北 2813
土佐希望の家　医療福祉センター	高知県南国市小籠 107
日本赤十字社大津赤十字病院	滋賀県大津市長等 1-1-35
慈恵医大附属柏病院脳神経内科	千葉県柏市柏下 163-１
国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科	東京都小平市小川東町 4-1-1
東京小児療育病院 小児科	東京都武蔵村山市学園 4-10-1
順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科	東京都文京区本郷 3-1-3
あさの金町クリニック	東京都葛飾区東金町 1-18-3125-0041
葛飾リハビリテーション病院	東京都葛飾区亀有 2-8-27
白澤病院 神経内科	栃木県宇都宮市白沢 1813-16
自治医科大学付属病院 小児科学講座	栃木県下野市薬師寺 3311-1
長野県立総合リハビリテーションセンター	長野県長野市下駒沢 618-1
国立病院機構新潟病院 小児科	新潟県柏崎市赤坂町 3-52
医療福祉センターさくら	兵庫県三田市東本庄 1188
広島大学病院 小児科	広島県広島市南区霞 1-2-3
子鹿医療療育センター	広島県三次市粟屋町 11664
九州大学病院 小児科	福岡県福岡市東区馬出 3-1-1
福岡大学病院	福岡県福岡市城南区七隈７丁目４５－１
国立病院機構福島病院 小児科	福島県須賀川市芦田塚 13
旭川医科大学小児科	北海道旭川市緑ヶ丘東 2 条 1-1-1
北海道療育園	北海道旭川市春光台 4 条 10 丁目
釧路赤十字病院 小児科	北海道釧路市新栄町２１－１４
市立札幌病院 脳神経内科	北海道札幌市中央区北１１条西１３丁目１
国立病院機構鈴鹿病院	三重県鈴鹿市加佐登 3-2-1
国立病院機構三重病院 小児科	三重県津市大里窪田町 357

東北大学病院小児科	宮城県仙台市青葉区星陵町 1-1
藤元総合病院 神経内科	宮崎県都城市早鈴町 17-1
キャンバスの会　はながしま診療所	宮崎県宮崎市花ヶ島町入道 2196

2022 年度

秋田大学医学部附属病院	秋田県秋田市本道 1-1-1
愛媛医療センター	愛媛県東温市横河原３６６
大分県立病院	大分県大分市豊饒２丁目８－１
水島協同病院	岡山県倉敷市水島南春日町１－１
琉球大学病院	沖縄県中頭郡西原町上原２０７
名護療育医療センター	沖縄県名護市宇茂佐１７６５
鹿児島大学　脳神経内科	鹿児島市桜ケ丘八丁目 35 番 1 号
小田原市立病院	神奈川県小田原市久野 46
横浜療育医療センター	神奈川県横浜市旭区市沢町 557-２
横浜市立脳卒中・神経脊椎センター	神奈川県横浜市磯子区滝頭１丁目２－１
社会医療法人稲穂会　天草慈恵病院	熊本県天草郡苓北町上津深江２７８－１０
くまもと江津湖療育医療センター	熊本県熊本市東区画図町大字重富５７５
独立行政法人国立病院機構　渋川医療センター	群馬県渋川市白井３８３番地
土佐希望の家医療福祉センター	高知県南国市小籠 107
独立行政法人国立病院機構　高知病院	高知県高知市朝倉西町 1 丁目 2 番 25 号
東京小児療育病院	東京都武蔵村山市学園 4-10-1
国立精神・神経医療研究センター病院	東京都小平市小川東町 4-1-1
順天堂大学医学部附属順天堂病院	東京都文京区本郷３丁目１－３
獨協医科大学病院	栃木県下都賀郡壬生町大字北小林 880
広島大学病院	広島県広島市南区霞１丁目２－３
九州大学病院　小児科	福岡県福岡市東区馬出３丁目１－１
国立病院機構福島病院　小児科	福島県須賀川市芦田塚 13
北海道療育園	北海道旭川市春光台４条１０丁目
旭川医科大学病院	北海道旭川市緑が丘東２条１丁目１－１
市立函館病院	北海道函館市港町１丁目１０－１
国立病院機構　鈴鹿病院	三重県鈴鹿市加佐登 3 丁目 2-1
国立病院機構　三重病院	三重県津市大鵬窪田町 357
東北大学病院　小児科	宮城県仙台市青葉区星陵町１－１
はながしま診療所	宮崎県宮崎市花ヶ島町入道 2196 番地

2023 年度

東京小児療育病院　小児神経科	東京都武蔵村山市学園 4-10-1
福島病院　小児科	福島県須賀川市芦田塚 13
国立病院機構三重病院　小児科	三重県津市大鵬窪田町 357
名護療育医療センター　小児科	沖縄県名護市宇茂佐１７６５
東北大学病院　小児科	宮城県仙台市青葉区星陵町１－１
くまもと芦北療育医療センター　小児科	熊本県芦北郡芦北町芦北２８１３
くまもと江津湖療育医療センター	熊本県熊本市東区画図町大字重富 575
子鹿医療療育センター	広島県三次市粟屋町 11664
国立病院機構　新潟病院　小児科	新潟県柏崎市赤坂町３－５２
横浜療育医療センター　小児神経科	神奈川県横浜市旭区市沢町 557-２
大分県立病院　神経内科	大分県大分市豊饒２丁目８－１
国立精神・神経医療研究センター病院　脳神経小児科	東京都小平市小川東町 4-1-1
順天堂大学医学部附属順天堂医院　小児科	東京都文京区本郷３丁目１－３
獨協医科大学　脳神経内科	栃木県下都賀郡壬生町大字北小林 880
北海道療育園	北海道旭川市春光台４条１０丁目
沖縄南部療育医療センター	沖縄県那覇市寄宮２丁目３-1
SSPE 青空の会	東京都町田市真光寺 1-35-7

一宮医療療育センター　神経内科　愛知県一宮市冨田流筋１６７９−２
細木病院　小児科　高知県高知市大膳町３７
長岡療育園　新潟県長岡市深沢町２２７８−８
聖隷浜松病院　神経内科　静岡県浜松市中央区住吉 2-12-12
国立病院機構 東徳島医療センター　小児科　徳島県板野郡板野町大寺大向北１−１
島田療育センター　東京都多摩市中沢１丁目３１−１
小田原市民病院　小児科　神奈川県小田原市久野 46
九州大学病院 小児科　福岡県福岡市東区馬出 3-1-1
広島大学病院　小児科　広島県広島市南区爾 1-2-3
高知大学医学部附属病院　小児科　高知県南国市岡豊町小蓮 185-1

2024 年度
SSPE 青空の会　東京都町田市真光寺 1-35-7
北海道療育園　北海道旭川市春光台 4 条 10 丁目
くまもと江津湖療育医療センター　熊本市東区画図町重富 575
東京小児療育病院　東京都武蔵村山市学園 4-10-1
長野県立総合リハビリテーションセンター　長野市下駒沢 618-1
国立病院機構 愛媛医療センター　愛媛県東温市横河原 366
順天堂大学医学部附属順天堂医院　東京都文京区本郷 3-1-3
国立精神・神経医療研究センター病院　東京都小平市小川東町 4-1-1
東北大学病院　仙台市青葉区星陵町１−１
九州大学病院　福岡県福岡市東区馬出３−１−１
小田原市立病院　神奈川県小田原市久野 46
大分県立病院　大分県大分市豊饒 2 丁目 8-1
広島大学病院　広島県広島市南区爾 1-2-3
獨協医科大学　栃木県下都賀郡壬生町大字北小林 880
自治医科大学附属病院とちぎ子ども医療センター　栃木県下野市薬師寺 3311-1
旭川医科大学　北海道旭川市緑が丘東２条１丁目１−１
高知大学医学部附属病院　高知県南国市岡豊町小蓮 185-1
慈恵医大附属柏病院　千葉県柏市柏下 163−１
国立病院機構　新潟病院　新潟県柏崎市赤坂町３−５２
とくしま医療センター東病院　徳島県板野郡板野町大寺大向北１−１
福島県立医科大学　福島市光が丘１番地
独立行政法人国立病院機構 天竜病院　静岡県浜松市浜名区於呂 4201-2
独立行政法人国立病院機構 石川病院　石川県加賀市手塚町サ 150 番地
竹田綜合病院　福島県会津若松市山鹿町 3-2-7
長岡療育園　新潟県長岡市深沢町２２７８−８
琉球大学病院　沖縄県中頭郡西原町上原２０７

【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
山口大学大学院医学系研究科小児科学講座　教授　長谷川俊史
九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野（小児科学）　准教授　酒井康成
岡山大学病院小児神経科　助教　柴田　啓
国立感染症研究所感染症疫学センター　主任研究官　高橋琢理
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

【協力施設からの試料等の提供について】
①提供される試料・情報の項目・・・匿名化診療録情報
②提供方法・・・記録媒体（調査票）、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