

医学系研究に関する情報公開

福島県立医科大学小児科学講座では、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 福島県立医科大学医学部小児科学講座 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	熊本大学病院	助教	野村恵子
研究責任者	岡山大学病院	講師	花岡義行
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

<協力施設（試料・情報の提供を行う機関）>

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
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 2 8
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	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 4 5-1
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 2 1-1 4
市立札幌病院 脳神経内科	北海道札幌市中央区北 1 1条西 1 3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

【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 |
| 熊本大学病院小児神経科 | 助教 | 野村恵子 |
| 岡山大学病院小児神経科 | 講師 | 花岡義行 |
| 大阪母子医療センター小児神経科 | 主任部長 | 鈴木保宏 |
| 国立感染症研究所感染症疫学センター | 室長 | 砂川富正 |
- 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-ROM、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

