

本研究にご参加いただいた皆様、御家族様へ

王子総合病院 脳神経内科 蒲生直希

当院では HAM 患者レジストリ「HAM ネット」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究」に共同研究施設として参加しております。

このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和3年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第1号）」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。

対象者に該当する可能性のある方、またはその代理人で、生体試料を「HAM 患者レジストリ「HAM ネット」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究」で活用することを希望しない場合など、本研究に関するお問い合わせなどがありましたら、下記の連絡先にお問合せください。

【研究課題名】

HAM 患者レジストリ「HAM ネット」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究【RADDAR-J[0-1]】

【研究代表機関名・所属・研究代表者名】

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因・病態解析部門 山野 嘉久

【共同研究機関名・研究責任者名・実施機関長名】

別紙参照

【研究の目的】

HAM 患者の試料・情報（臨床情報および生体試料）を収集し、持続的、長期的な評価を行うことで、HAM の病態や自然歴、予後因子、治療の影響等を解明し、将来的に HAM の新しい治療法の開発に活用すること

【研究の方法】

○研究デザイン：多施設共同レジストリ研究（前向き、後ろ向き、横断的）

○対象となる患者さん

- 1) HAM と診断された患者さん（年齢、性別、病期等は問わない）もしくは HAM の疑いがある患者さん
- 2) 文書による同意が得られた患者さん

○利用する情報

病歴、年齢、性別、生年月日、郵便番号、住所、連絡先（TEL、FAX、メールアドレス）、生活環境、出生歴、発達歴、婚姻・妊娠・出産歴、家族歴、治療歴、合併症の有無、検査結果（血液・髄液所見など）、運動障害重症度、転帰 等

○試料の送付方法

担当医師は、被登録者から収集した試料・情報（生体試料）を仮名化した状態で、直接もしくは検査会社を介して研究代表機関へ送付する。検査会社は、検査結果を共同研究機関および研究代表機関に報告するとともに、生体試料を研究代表機関に送付する。研究代表機関は検査結果を共同研究機関に報告する。

※なお、本研究への登録は、生体試料の提供または臨床情報の提供どちらか一方の同意のみでも可能とする。

【研究期間】

研究全体の実施期間：実施許可日～永年

被登録者の参加期間：患者登録後～永年

【試料・情報の二次利用について】

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。

【試料・情報の管理責任者】

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因・病態解析部門 山野 嘉久

この研究について、研究計画や関係する資料、御自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究に支障になる事項以外はお知らせすることができます。

また、研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前や住所など個人が特定できる情報は削除して管理致します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用致します。

※上記の研究に情報を利用することをご了承頂けない場合は、以下までご連絡下さい。

【研究責任者名・所属】 蒲生 直希（王子総合病院 脳神経内科）

【研究代表機関の連絡先・相談窓口】

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因・病態解析部門

担当医師：山野 嘉久

住所：〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1

連絡先：044-977-8111（内線 4021）

【共同研究機関の連絡先・相談窓口】

住所：苫小牧市若草町3丁目4-8

医療機関名：王子総合病院 担当医師：蒲生直希/高橋明央

電話：0144-32-8111 FAX：0144-32-7119

共同研究機関一覧

- 1) 湘陽かしわ台病院 研究責任者名 高原 和享
- 2) やまのクリニック 研究責任者名 山野 ちなみ
- 3) 独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター・臨床研究部 研究責任者名 新野 正明
- 4) 独立行政法人国立病院機構沖縄病院 研究責任者名 渡嘉敷 崇
- 5) 医療法人三州会 大勝病院 脳神経内科 研究責任者名 松崎 敏男
- 6) 国立病院機構新潟病院 脳神経内科 研究責任者名 中島 孝
- 7) 関西医科大学附属病院 脳神経内科 研究責任者名 竹之内 徳博
- 8) 福岡大学医学部脳神経内科 研究責任者名 坪井 義夫
- 9) 鹿児島大学病院 脳・神経センター 脳神経内科 研究責任者名 松浦 英治
- 10) 独立行政法人労働者健康安全機構 中部ろうさい病院 神経内科 研究責任者名 亀山 隆
- 11) 国立病院機構 柳井医療センター 脳神経内科 研究責任者名 宮地 隆史
- 12) 浜松医科大学医学部附属病院 脳神経内科 兼 神経・難病センター 研究責任者名 中村 友彦
- 13) 東邦大学医療センター佐倉病院・脳神経内科 研究責任者名 榎原 隆次
- 14) 深谷赤十字病院 脳神経内科 研究責任者名 長田 治
- 15) 横浜市立みなと赤十字病院 神経内科 研究責任者名 大久保 卓哉
- 16) 北海道脳神経外科記念病院・脳神経内科 研究責任者名 中村 雅一
- 17) 独立行政法人国立病院機構 熊本南病院 脳神経内科 研究責任者名 阪本 徹郎
- 18) 製鉄記念八幡病院 脳神経内科 研究責任者名 安田 千春
- 19) 国立病院機構兵庫中央病院 脳神経内科 研究責任者名 二村 直伸
- 20) 関西電力病院 脳神経内科 研究責任者名 津崎 光司
- 21) 医療法人社団 高邦会 高木病院 脳神経内科 研究責任者名 雪竹 基弘
- 22) 医療法人 SHIODA 塩田病院 脳神経内科 研究責任者名 野村 浩一
- 23) 医療法人 のむら内科・神経内科クリニック 研究責任者名 野村 拓夫
- 24) 東京臨海病院 神経内科 研究責任者名 三沢 司保子
- 25) 太田記念病院 脳神経内科 研究責任者名 門前 達哉
- 26) 国立病院機構災害医療センター 脳神経内科 研究責任者名 大林 正人
- 27) 国立病院機構 横浜医療センター 脳神経内科 研究責任者名 上木 英人
- 28) 町田市民病院 脳神経内科 研究責任者名 大塚 快信
- 29) 済生会松坂総合病院 脳神経内科 研究責任者名 近藤 昌秀
- 30) 北福島医療センター 脳神経内科 研究責任者名 尾形 雅宏
- 31) 総合病院 水島協同病院 診療部 研究責任者名 吉井 りつ
- 32) NHO 長崎川棚医療センター 研究責任者名 福留 隆泰
- 33) 市立旭川病院 神経内科 研究責任者名 片山 隆行
- 34) 香川大学医学部附属病院 脳神経内科 研究責任者名 出口 一志
- 35) 総合病院 伊達赤十字病院 研究責任者名 松岡 健
- 36) 社会福祉法人恩賜財団 済生会今治病院 脳神経内科 研究責任者名 野元 正弘
- 37) 国立病院機構いわき病院 診療部 研究責任者名 會田 隆志
- 38) 奈良県立医科大学 脳神経内科学講座 研究責任者名 杉江 和馬
- 39) 高知大学医学部附属病院 脳神経内科 研究責任者名 大崎 康史
- 40) 河北総合病院 神経内科 研究責任者名 荒木 学
- 41) JCHO 大阪病院 脳神経内科 研究責任者名 上田 周一

- 42) 鹿児島市立病院 脳神経内科 研究責任者名 渡邊 修
- 43) 済生会小樽病院 脳神経内科 研究責任者名 林 貴士
- 44) 横浜市立大学附属市民総合医療センター 脳神経内科 研究責任者名 上田 直久
- 45) 越谷市立病院神経内科 研究責任者名 中村 真一郎
- 46) 琉球大学医学部附属病院 第三内科 研究責任者名 石原 聡
- 47) 独立行政法人国立病院機構 岡山医療センター 脳神経内科 研究責任者名 真邊 泰宏
- 48) 社会福祉法人恩賜財団 済生会松山病院 医局 研究責任者名 矢部 勇人
- 49) 社会医療法人神鋼記念会神鋼記念病院 脳神経内科 研究責任者名 高橋 正年
- 50) 国家公務員共済組合連合会 九段坂病院 研究責任者名 内山 由美子
- 51) JA とりで総合医療センター 脳神経内科 研究責任者名 石原 正一郎
- 52) 焼津市立総合病院 脳神経内科 研究責任者名 酒井 直樹
- 53) 川崎市立川崎病院 内科 研究責任者名 野崎 博之
- 54) 独立行政法人国立病院機構 福岡東医療センター 脳神経内科 研究責任者名 黒田 淳哉
- 55) 秋田大学医学部 消化器内科学・神経内科学講座 研究責任者名 鎌田 幸子
- 56) 京都府立医科大学大学院医学研究科神経内科学 研究責任者名 水野 敏樹
- 57) 堺市立総合医療センター脳神経内科 研究責任者名 中村 雄作
- 58) 福岡中央病院 脳神経内科 研究責任者名 中村 優理
- 59) 宮崎大学医学部内科講座 呼吸器・膠原病・感染症・脳神経内科学分野 研究責任者名 杉山 崇史
- 60) 社会医療法人ペガサス馬場記念病院 研究責任者名 北口 正孝
- 61) 熊本市立熊本市市民病院 脳神経内科 研究責任者名 和田 邦泰
- 62) 独立行政法人国立病院機構相模原病院・神経内科 研究責任者名 長谷川 一子
- 63) 横浜市立大学附属病院 脳神経内科・脳卒中科 研究責任者名 土井 宏
- 64) 北海道大学大学院医学研究院神経病態学分野神経内科学教室/北海道大学病院 研究責任者名 矢部 一郎
- 65) 熊本大学大学院生命科学研究部 脳神経内科学講座 研究責任者名 植田 光晴
- 66) 滋賀医科大学 脳神経内科 研究責任者名 漆谷 真
- 67) 獨協医科大学埼玉医療センター 脳神経内科 研究責任者名 尾上 祐行
- 68) 愛媛大学大学院医学系研究科臨床薬理学 研究責任者名 安藤 利奈
- 69) 産業医科大学 神経内科学講座 研究責任者名 足立 弘明
- 70) 札幌医科大学 医学部 神経内科学講座 研究責任者名 久原 真
- 71) 大分県立病院 神経内科 研究責任者名 麻生 泰弘
- 72) 帝京大学ちば総合医療センター 研究責任者名 作石 かおり
- 73) 上尾中央総合病院 脳神経内科 研究責任者名 徳永 恵子
- 74) 春日井市民病院 脳神経内科 研究責任者名 山下 史匡
- 75) 広島大学病院 脳神経内科 研究責任者名 中森 正博
- 76) 福島県立医科大学 脳神経内科学講座 研究責任者名 板垣 裕也
- 77) 岐阜市民病院 脳神経内科 研究責任者名 原田 斉子
- 78) 関西医科大学総合医療センター 研究責任者名 近藤 誉之
- 79) 武蔵野赤十字病院 神経内科 研究責任者名 松本 仁圭
- 80) 市立函館病院 脳神経内科 研究責任者名 堀内 一宏
- 81) 日本大学医学部内科学系神経内科分野 研究責任者名 中嶋 秀人
- 82) 株式会社日立製作所ひたちなか総合病院 研究責任者名 保坂 愛

- 83) 東北大学病院 脳神経内科 研究責任者名 三須 建郎
- 84) 広島市立広島市民病院 脳神経内科 研究責任者名 上野 弘貴
- 85) 国家公務員共済組合連合会 大手前病院 研究責任者名 須貝 文宣
- 86) 岩手医科大学 内科学講座 脳神経内科・老年科分野 研究責任者名 佐藤 光信
- 87) 鳥取大学医学部附属病院 研究責任者名 花島 律子
- 88) 武蔵小杉リウマチ膠原病内科 研究責任者名 山野 嘉久
- 89) 東京医科歯科大学 研究責任者名 横田 隆徳
- 90) 九州大学病院 脳神経内科 研究責任者名 松下 拓也
- 91) JCHO 諫早総合病院 研究責任者名 溝田 貴光
- 92) 久留米大学病院 神経内科 研究責任者名 盛満 真人
- 93) 福岡赤十字病院 研究責任者名 岡田 卓也
- 94) 東京大学 大学院医学系研究科 脳神経医学専攻 臨床神経精神医学講座 神経内科学分野 研究責任者名 戸田 達史
- 95) 筑波大学附属病院 神経内科 研究責任者名 石井 一弘
- 96) 徳島大学病院 脳神経内科 研究責任者名 和泉 唯信
- 97) 国立病院機構 水戸医療センター 神経内科 研究責任者名 相澤 哲史
- 98) 原三信病院 研究責任者名 藤木 富士夫
- 99) 兵庫県立リハビリテーション中央病院 研究責任者名 奥田 志保
- 100) 公益財団法人 日本生命済生会 日本生命病院 研究責任者名 芳川 浩男
- 101) 独立行政法人 労働者健康安全機構 釧路労災病院 研究責任者名 津坂 和文
- 102) 北里大学メディカルセンター 研究責任者名 滝山 容子
- 103) 日本赤十字社愛知医療センター 名古屋第二病院 研究責任者名 安井 敬三
- 104) 新百合ヶ丘総合病院 研究責任者名 山野 嘉久
- 105) 金沢大学附属病院 脳神経内科 研究責任者名 小野 賢二郎
- 106) 日本海総合病院 研究責任者名 鈴木 義広
- 107) 厚生中央病院 研究責任者名 釘本 千春
- 108) 脳神経センター大田記念病院 研究責任者名 郡山 達男
- 109) 医療法人双桜会 やまと内科クリニック 研究責任者名 大和 博
- 110) 医療法人敬任会 南河内おか病院 研究責任者名 前田 裕弘