

「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」

にご参加いただいた皆様へ

聖マリアンナ医科大学 山野 嘉久

2021年4月から国立病院機構沖縄病院で行われている「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」研究にご参加いただいた皆様には、試料・情報をご提供いただきました。

このたび、さらなる病態解明や治療法の確立のため、皆様の試料・情報を「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で活用させていただくことになりました。

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「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で活用することを希望しない場合は、下記の連絡先にお問合せください。

また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」について】

研究の名称	患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究
当病院の研究責任者	聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久
研究期間	聖マリアンナ医科大学 学長の許可を受けた日～永年 ただし、5年ごとに見直す。
研究の目的	沖縄型神経原性筋萎縮症患者の試料・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、沖縄型神経原性筋萎縮症の自然歴や予後因子を解明し、将来的に沖縄型神経原性筋萎縮症の新しい治療法の開発に活用することを目的とする。
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 山野 嘉久
-------------	--------------------------------

【「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」について】

研究の名称	沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討
研究代表者	国立病院機構沖縄病院 脳神経内科 藤崎なつみ
研究期間	2021年4月～2021年5月まで
「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」に活用する内容	臨床情報
「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で試料・情報を活用する目的・方法	<p>【目的】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」で収集した試料・情報を「患者レジストリを活用した沖縄型神経原性筋萎縮症のエビデンス創出研究」で活用することでより研究の質をより高める。</p> <p>【方法】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」で過去に収集した試料・情報について、個人が特定できないように <u>ID</u> 匿名化した上で活用する。</p>
難病プラットフォームに試料・情報を共有・提供する目的・方法	<p>【目的】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」で収集した試料・情報を他の希少難治性疾患のデータと統合することで、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。</p> <p>【方法】</p> <p>「沖縄型神経原性筋萎縮症（HMSN-P）の臨床経過に関する検討」で過去に収集した試料・情報について、個人が特定できな</p>

	いように <u>ID</u> 匿名化した上で共有・提供する。
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 山野 嘉久
試料・情報の活用及び共有・提供を希望しない場合等の連絡窓口	聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 山野 嘉久 電話：044-977-8111

以上