

## 2021年7月19日～2031年3月31日の間に 当科においてレーベル遺伝性視神経症と診断された方及びご家族の方へ

「日本におけるレーベル遺伝性視神経症の患者データベース作成」へのご協力をお願い

本研究の内容は、研究に参加される方の権利を守るため、情報を提供することの適否について学長と病院長の許可を得ています。

責任者 川崎医科大学附属病院 眼科 視能訓練士 後藤克聡

### 1. 研究の概要

レーベル遺伝性視神経症(LHON)は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、難治性疾患です。難治性疾患の原因の究明、治療方法の確立に向けて、わが国では厚生労働省の管轄のもと難治性疾患政策研究事業として研究が行われています。本研究は、この難治性眼窩疾患政策研究事業の一環として、国内の LHON 患者さんの状況についてデータベースを作成し、詳細な疫学調査を行うことを目的とした多施設共同研究です。本研究により日本における LHON の患者の総数や病状などの詳細が明らかとなることが予想されます。

### 2. 研究の方法

#### 1) 研究対象者

2021年7月19日～2031年3月31日の間に川崎医科大学附属病院でレーベル遺伝性視神経症と診断された方を研究対象とします。

#### 2) 研究期間

2021年7月19日～2031年3月31日

#### 3) 研究方法

上記の研究対象期間に当院及び情報の提供を行う機関においてレーベル遺伝性視神経症と診断された方のデータを収集し、登録サイトに情報を登録します。その後、代表機関の研究者が診療情報をもとに、日本におけるレーベル遺伝性視神経症の患者の総数や病状に関する分析を行い、レーベル遺伝性視神経症のデータベースを作成します。

#### 4) 使用する情報の種類

情報：性別、発症年齢、罹病期間、遺伝子変異箇所、診断カテゴリー、診断施設、家族歴、使用薬剤、身体・精神疾患名、合併するミトコンドリア病名、視力、等

#### 5) 外部への情報の提供

この研究に使用する情報は、神戸大学大学院 医学研究科 外科系講座 眼科学分野に提供させていただきます。情報は ID・パスワード付きの登録サイト [https://secure2.visitors.jp/retinal\\_lhon/](https://secure2.visitors.jp/retinal_lhon/) で登録、保管します。提供の際、氏名、生年月日などのあなたを直ちに特定できる情報は削除し、提供させていただきます。

#### 6) 情報の保存及び二次利用

この研究に使用した情報は、研究の中止または終了後 10 年間、論文等の研究結果の公表日から 10 年間のいずれか遅い期日まで、川崎医科大学附属病院眼科内で保存させていただきます。電子情報の場合はパスワード等で制御されたコンピューターに保存し、その他の情報は施錠可能な保管庫に保存します。なお、保存した情報を用いて新たな研究を行う際は、研究機関にて倫理委員会の承認を得ます。

#### 7) 研究計画書および個人情報の開示

あなたのご希望があれば、個人情報の保護や研究の独創性の確保に支障がない範囲内で、この研究計画の資料等を閲覧または入手することができますので、お申し出ください。

また、この研究における個人情報の開示は、あなたが希望される場合にのみ行います。あなたの同意により、ご家族等（父母（親権者）、配偶者、成人の子又は兄弟姉妹等、後見人、保佐人）を交えてお知らせすることもできます。内容についておわかりになりにくい点がありましたら、遠慮なく担当者にお尋ねください。

この研究は氏名、生年月日などのあなたを直ちに特定できるデータをわからない形にして、学会や論文で発表しますので、ご了解ください。

この研究にご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。また、あなたの情報が研究に使用されることについて、あなたもしくは代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、2031 年 3 月 31 日までの間に、下記の連絡先までお申し出ください。この場合も診療など病院サービスにおいて患者さんに不利益が生じることはありません。

#### < 問い合わせ・連絡先 >

川崎医科大学附属病院 眼科

氏名：後藤 克聡

電話：086-462-1111 内線 24647（平日：8 時 30 分～17 時 00 分）

ファックス：086-464-1565

E-mail：k\_goto@med.kawasaki-m.ac.jp

#### < 研究組織 >

研究代表機関名 神戸大学大学院 医学研究科 外科系講座 眼科学分野

研究代表責任者 教授 中村誠

既存情報の提供のみを行う機関

日本神経眼科学会評議員所属施設 84 施設 別紙一覧参照

#### 3. 資金と利益相反

本研究は、厚生労働省科研事業の支援を受けて実施されます。当院においては、資金の受け入れ及び使用はありません。本研究に関する利益相反の有無および内容について、川崎医科大学利益相反委員会に申告し、適正に管理されています。

	施設名	姓(漢字)	名(漢字)
001	ほしあい眼科	大野	新一郎
002	筑波大学医学医療系臨床医学域	中馬越	清隆
003	藍野病院	福原	雅之
004	社会福祉法人 あじろぎ会 宇治病院	大井	長和
005	獨協医科大学埼玉医療センター	町田	繁樹
006	医療法人如水会 鈴木眼科吉小路	鈴木	武敏
007	横浜市立脳卒中・神経脊髄センター	工藤	洋祐
008	神奈川歯科大学付属横浜クリニック	市邊	義章
009	岡山大学医学部歯学部附属病院	濱崎	一郎
010	自治医科大学	小出	玲爾
011	前田眼科医院	古田	歩
012	慈恵医大葛飾医療センター	増田	洋一郎
013	三豊総合病院	曾我部	由香
014	岐阜県総合医療センター	西田	浩
015	ひかり眼科/獨協医科大学埼玉医療センター	鈴木	利根
016	宮崎大学医学部	中馬	秀樹
017	京都大学医学部付属病院	畑	匡侑
018	京都桂病院	松井	淑江
019	中野眼科医院	宮本	和明
020	医療法人 福島眼科医院	福島	正大
021	おおくぼ眼科クリニック	大久保	真司
022	清澤眼科医院	清澤	源弘
023	東京慈恵会医科大学	敷島	敬悟
024	山王病院アイセンター	池田	哲也
025	北里大学	石川	哲
026	大阪医科大学	池田	恒彦
027	手稲漢仁会病院	鈴木	康夫
028	中村記念病院	橋本	雅人
029	札幌医科大学	大黒	浩
030	医療法人社団 大橋眼科	大橋	勉
031	北海道大学病院	田川	義晃
032	杏林大学	氣賀沢	一輝
033	鹿児島大学病院	中澤	祐則
034	医療法人社団オリンピア会 オリンピア眼科病院	井上	吐州
035	島根県立中央病院	山口	修平
036	静岡県立静岡がんセンター	柏木	広哉
037	上尾中央総合病院	山野井	貴彦
038	新潟大学脳研究所 統合脳機能研究センター	植木	智彦
039	新潟医療福祉大学医療技術学部視機能科学科	前田	史篤
040	神戸アイセンター病院	横田	聡
041	国立研究開発法人 理化学研究所 多細胞システム形成	仲泊	聡
042	神戸大学	中村	誠
043	大阪大学	不二門	尚
044	兵庫医科大学	石川	裕人
045	三島総合病院	鈴木	幸久
046	東北大学大学院医学系研究科	中澤	徹
047	平成眼科病院	岡部	仁
048	井上眼科病院	山上	明子
049	幕張おおで眼科	大出	尚郎
050	千葉大学	山本	修一
051	聖マリアンナ医科大学	秋山	久尚
052	川崎医療福祉大学リハビリテーション学部視能療法学科	山下	力
053	川崎医科大学	後藤	克聡
054	青木眼科	青木	繁
055	北里大学	浅川	賢
056	ワタナベ眼科	渡辺	敏樹
057	近江眼科クリニック	近江	源次郎
058	大崎市民病院	竹下	孝之
059	東邦大学医療センター大森病院	松本	直
060	国際医療福祉大学保健医療学部視能療法学科	新井田	孝裕
061	後藤眼科	後藤	公子
062	愛知医科大学	道勇	学
063	三重大学大学院医学系研究科	近藤	峰生
064	医療法人おざきメディカルアソシエイツ 尾崎眼科	尾崎	峯生
065	国際医療福祉大学熱海病院	後関	利明
066	東京慈恵会医科大学柏病院	吉田	正樹
067	豊島病院	津田	浩昌
068	帝京大学	林	孝雄
069	日本大学医学部	加島	陽二
070	浜松医科大学	堀田	喜裕
071	東京都立神経病院	山田	秀之
072	福岡国際医療福祉大学	吉富	健志
073	脳神経センター大田記念病院	高松	和弘
074	東京医科歯科大学	江本	博文
075	順天堂大学 眼科学教室	根岸	貴志
076	東京大学	相原	一
077	山口医院	田口	朗
078	毛塚眼科医院	毛塚	剛司
079	香里ヶ丘有恵会病院眼科	奥野	高司
080	藤田医科大学ばんだね病院	島田	佳明
081	眼科三宅病院	前久保	知行
082	かなもり眼科クリニック	金森	章泰
083	大分大学附属病院 眼科	田村	弘一郎
084	順天堂大学医学部附属練馬病院	横山	利幸

