

(ホームページ掲載用)

平成30年9月

亜急性硬化性全脳炎の実態に関するサーベイランス調査（動向調査）  
御協力をお願い

**【研究課題】**

亜急性硬化性全脳炎の実態に関するサーベイランス（11458）

**【研究機関名及び研究責任者氏名】**

この研究が行われる研究機関と研究責任者は次に示す通りです。

研究機関	東京大学大学院医学系研究科	小児科
研究責任者	教授	岡明
担当業務	調査の実施、集計	

**【共同研究機関】**

研究機関 福島県立医科大学 研究責任者 細矢 光亮 担当業務 計画立案

研究機関 岡山大学 研究責任者 遠藤文香 担当業務 計画立案

研究機関 大阪府立母子保健総合医療センター 研究責任者 鈴木保宏 担当業務 計画立案

**【研究期間】** 2017年2月28日～2020年3月31日

**【対象となる方】**

全国の主要な小児科および神経内科の医療機関（約1400施設）の関係する診療科の責任者。

**【研究の意義】**

全国の医療機関で診療を行っている亜急性硬化性全脳炎患者の数およびその実態を把握する。

**【研究目的】**

厚生労働省では研究班を組織し、亜急性硬化性全脳炎の患者さんの状況を把握し今後の治療と療養に役立てるために、定期的に全国的な調査を行っております。これはサーベイランス調査と言って病気の発生の状況などの動向を定期的に把握するものです。調査の結果は厚生労働省にも報告し、是非、行政に反映するとともに、治療等に向けた医学研究にも役立てたいと考えております。

**【調査研究の方法】**

本研究では、主治医の先生に調査用紙を郵送にてお送りしております。主治医の先生には患者さんの状況についての臨床的な情報を本研究の調査票にご記入いただきご提供いただきます。

この研究は、東京大学医学部倫理委員会の承認を受け、東京大学医学部附属病院長の許可を受けて実施するものです。

提供いただく情報は、貴施設に受診している亜急性硬化性全脳炎の患者数と性別、年齢と記入医師の氏名となります。

## 【個人情報保護】

この研究に関わって収集される試料や情報・データ等は、外部に漏えいすることのないよう、慎重に取り扱う必要があります。

あなたの情報・データは、解析する前に生年月日等を削り、代わりに新しく符号をつけ、どなたのものか分からないようにした上で、東京大学医学部小児科学教室教授室および分担研究者研究室の個人情報管理担当者のみ使用できるパスワードロックをかけたパソコンに厳重に保管します。ただし、必要な場合には、当研究室においてこの符号を元に戻す操作を行い、結果をあなたにお知らせすることもできます。

この研究にご協力いただくかどうかは、研究参加者の皆様の自由意思に委ねられています。もし同意をされない場合は、下記連絡先まで2018年3月1日までにご連絡ください。ご連絡をいただかなかった場合、ご了承いただいたものとさせていただきます。

研究の成果は、個人が特定できない形式で学会発表や学術雑誌及びデータベース上で公表します。収集したデータは厳重な管理のもと、研究終了後5年間保存されます。なお研究データを統計データとしてまとめたものについてはお問い合わせがあれば開示いたしますので下記までご連絡ください。ご不明な点がございましたら主治医または研究事務局へお尋ねください。

なお、この研究に関する費用は、難治性疾患等政策研究事業から支出されています。本研究に関して、開示すべき利益相反関係はありません。なお、あなたへの謝金はございません。

ご意見、ご質問等がございましたら、お気軽に下記までお寄せください。

本調査の意義を御理解いただきご協力いただけますようよろしくお願いいたします。

2018年9月10日

難治性疾患等政策研究事業  
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

調査責任者 岡 明 東京大学医学部小児科  
調査事務局

竹中 暁  
東京大学医学部小児科  
〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1  
電話 03-5800-8659 FAX 03-3816-4108