

医学系研究に関する情報公開文書

研究課題名	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業 「アミロイドーシスに関する調査研究」
研究責任者	骨髄腫アミロイドーシスセンター 顧問 鈴木 憲史
研究機関名	日本赤十字社医療センター
研究目的と意義	【本研究の目的】 本研究では前年の研究結果を基に下記2項目を目的とし行います。 ①全身性アミロイドーシスの診断・診療体制の構築・拡充 ②全身性アミロイドーシスの普及・啓発 【本研究の意義】 本研究で全身性アミロイドーシスの病態解明を進めることで、科学根拠に基づいた指定難病者の迅速な診断、世界レベルの治療法開発等、医療技術水準の向上が期待されます。
研究方法	【研究方法】 ・全身性ALアミロイドーシスにて難病申請をしている203名のうち、2022年1月から「Japan Cohort Study of Systemic Amyloidosis (J-COSSA)」に参加している59名を対象に行います。 ・全身性アミロイドーシスの新診断基準に基づく臨床調査個人票の改訂を行います。 ・AMED研究班と連携し患者データベースの共有や毎月開催される国際アミロイドーシス学会 (ISA) や理事会に出席し、国内外の診断・治療法の開発状況等の情報収集や発信をします。また、海外の患者会との交流を持てるよう国際アミロイドーシス学会との連携を行います。 ・難病プラットフォーム「Japan Cohort Study of Systemic Amyloidosis (J-COSSA)」を継続して行い、患者レジストリの構築を行います。 ・研究班ホームページへ疾患解説のページを作成します。 【個人情報の保護】 この研究に関わる個人情報は、他に漏洩することのないよう慎重に取り扱います。情報・データは分析する前に氏名、住所、生年月日などの個人情報を削り、どなたのものかわからないようにします。 【研究結果の公表】 研究の成果は、氏名など個人情報が明らかにならないようにした上で、患者会や市民公開講座、関連学会のシンポジウムなどを通し公表したいと思います。この研究に参加を希望されない方はご連絡ください。参加を希望されなくても不利益を被ることはありません。
問い合わせ先	日本赤十字社医療センター 〒150-8935 東京都渋谷区広尾4-1-22 担当者：鈴木 憲史 石田 禎夫 TEL：03-3400-1311 FAX：03-3409-1604