

2021 年 9 月 2 日

「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」  
に参加された患者さんへ

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、当院、脳神経内科および日本神経眼科学会評議委員所属施設 84 施設で「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臨床試験」に参加された患者さんの試験データの疫学調査を行うものです。この案内をお読みになり、ご自身がこの研究の対象者にあたると思われる方で、ご質問がある場合、またはこの研究に「自分の情報を使ってほしくない」とお思いになりましたら、ご遠慮なく下記の担当者までご連絡ください。

ただし、すでに解析を終了している場合には、研究データからあなたの情報を削除できない場合がありますので、ご了承ください。

【対象となる方】倫理委員会承認日～2031 年 3 月の間に、日本神経眼科学会評議委員所属施設においてレーベル遺伝性視神経症（以下 LHON）と診断された方

【研究課題名】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

【研究責任者】神戸大学大学院医学研究科 外科系講座眼科学分野 教授 中村誠

【研究の目的】日本における LHON 患者数、および病状のデータベース化を行う研究

【利用する診療情報】患者性別、発症年齢、罹患期間、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、最低視力、1 年ごと最新視力。

【外部機関への研究データの提供】

上記の臨床試験登録情報を、次の研究機関に提供して、共同で研究を進めます。

- ・ 主な共同研究機関及び研究責任者

神戸大学大学院医学研究科 外科系講座眼科学分野 教授 中村誠

【研究期間】研究許可日より 2031 年 3 月 31 日まで(予定)

【個人情報の取り扱い】お名前、住所などの個人を特定する情報につきましては厳重に管理を行い、学会や学術雑誌等で公表する際には、個人が特定できないような形で使用いたします。

【問合せ先】 聖マリアンナ医科大学 脳神経内科 病院教授 秋山久尚  
044-977-8111(内線 3154)

【情報の提供を行う施設・提供者】

日本神経眼科学会評議委員所属施設 84 施設（別紙 1）

|     | 施設名                       | 姓(漢字) | 名(漢字) | 勤務先住所-都道府県 | 勤務先住所-住所                     |
|-----|---------------------------|-------|-------|------------|------------------------------|
| 001 | ほしあい眼科                    | 大野    | 新一郎   | 埼玉県        | さいたま市緑区美園6-9-10              |
| 002 | 筑波大学医学医療系臨床医学域            | 中馬越   | 清隆    | 茨城県        | つくば市天王台1-1-1                 |
| 003 | 藍野病院                      | 福原    | 雅之    | 大阪府        | 茨木市高田町11-18                  |
| 004 | 社会福祉法人 あじろぎ会 宇治病院         | 大井    | 長和    | 京都府        | 宇治市五ヶ庄芝ノ東54-2                |
| 005 | 獨協医科大学埼玉医療センター            | 町田    | 繁樹    | 埼玉県        | 越谷市南越谷2-1-50                 |
| 006 | 医療法人如水会 鈴木眼科吉小路           | 鈴木    | 武敏    | 岩手県        | 奥州市水沢区吉小路16                  |
| 007 | 横浜市立脳卒中・神経脊椎センター          | 工藤    | 洋祐    | 神奈川県       | 横浜市磯子区滝頭1-2-1                |
| 008 | 神奈川歯科大学付属横浜クリニック          | 市邊    | 義章    | 神奈川県       | 横浜市神奈川区鶴屋町3-31-6             |
| 009 | 岡山大学医学部歯学部附属病院            | 瀧崎    | 一郎    | 岡山県        | 岡山市鹿田町2-5-1                  |
| 010 | 自治医科大学                    | 小出    | 玲爾    | 栃木県        | 下野市薬師寺3311-1                 |
| 011 | 前田眼科医院                    | 古田    | 歩     | 福島県        | 会津若松市中町3-30                  |
| 012 | 慈恵医大葛飾医療センター              | 増田    | 洋一郎   | 東京都        | 葛飾区青戸6-41-2                  |
| 013 | 三豊総合病院                    | 曾我部   | 由香    | 香川県        | 観音寺市豊浜町姫浜708                 |
| 014 | 岐阜県総合医療センター               | 西田    | 浩     | 岐阜県        | 岐阜市野一色4-6-1                  |
| 015 | ひかり眼科/獨協医科大学埼玉医療センター      | 鈴木    | 利根    | 埼玉県        | 吉川市木売1-5-3 吉川情報サービスセンター2階    |
| 016 | 宮崎大学医学部                   | 中馬    | 秀樹    | 宮崎県        | 宮崎市清武町木原5200                 |
| 017 | 京都大学医学部付属病院               | 畑     | 匡侑    | 京都府        | 京都市左京区聖護院川原町54               |
| 018 | 京都桂病院                     | 松井    | 淑江    | 京都府        | 京都市西京区山田平尾町17                |
| 019 | 中野眼科医院                    | 宮本    | 和明    | 京都府        | 京都市中京区聚楽廻東町2                 |
| 020 | 医療法人 福島眼科医院               | 福島    | 正大    | 熊本県        | 玉名市高瀬508                     |
| 021 | おおくば眼科クリニック               | 大久保   | 真司    | 石川県        | 金沢市小坂町西97-1                  |
| 022 | 清澤眼科医院                    | 清澤    | 源弘    | 東京都        | 江東区新砂3-3-53 アルカナル南砂2F C      |
| 023 | 東京慈恵会医科大学                 | 敷島    | 敬悟    | 東京都        | 港区西新橋3-25-8                  |
| 024 | 山王病院アイセンター                | 池田    | 哲也    | 東京都        | 港区赤坂8-10-16                  |
| 025 | 北里大学                      | 石川    | 哲     | 東京都        | 港区白金5-9-1                    |
| 026 | 大阪医科大学                    | 池田    | 恒彦    | 大阪府        | 高槻市大学町2-7                    |
| 027 | 手稲溪仁会病院                   | 鈴木    | 康夫    | 北海道        | 札幌市手稲区前田1条12丁目1-40           |
| 028 | 中村記念病院                    | 橋本    | 雅人    | 北海道        | 札幌市中央区南1条西14丁目291番地          |
| 029 | 札幌医科大学                    | 大黒    | 浩     | 北海道        | 札幌市中央区南1条西16丁目               |
| 030 | 医療法人社団 大橋眼科               | 大橋    | 勉     | 北海道        | 札幌市白石区本通6北1-1                |
| 031 | 北海道大学病院                   | 田川    | 義晃    | 北海道        | 札幌市北区北14条西5丁目                |
| 032 | 杏林大学                      | 気賀沢   | 一輝    | 東京都        | 三鷹市新川6-20-2                  |
| 033 | 鹿児島大学病院                   | 中澤    | 祐則    | 鹿児島県       | 鹿児島市桜ヶ丘8-35-1                |
| 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    | 東京都        | 渋谷区神宮前2-18-12                |
| 035 | 島根県立中央病院                  | 山口    | 修平    | 島根県        | 出雲市姫原4-1-1                   |
| 036 | 静岡県立静岡がんセンター              | 柏木    | 広哉    | 静岡県        | 駿東郡長泉町下長窪1007                |
| 037 | 上尾中央総合病院                  | 山野井   | 貴彦    | 埼玉県        | 上尾市柏座1-10-10                 |
| 038 | 新潟大学脳研究所 統合脳機能研究センター      | 植木    | 智志    | 新潟県        | 新潟市中央区旭町通1-757               |
| 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    | 新潟県        | 新潟市北区島見町1398番地               |
| 040 | 神戸アイセンター病院                | 横田    | 聡     | 兵庫県        | 神戸市中央区港島南町2-1-8              |
| 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     | 兵庫県        | 神戸市中央区港島南町2-2-3              |
| 042 | 神戸大学                      | 中村    | 誠     | 兵庫県        | 神戸市中央区楠町7-5-2                |
| 043 | 大阪大学                      | 不二門   | 尚     | 大阪府        | 吹田市山田丘2-2                    |
| 044 | 兵庫医科大学                    | 石川    | 裕人    | 兵庫県        | 西宮市武庫川町1-1                   |
| 045 | 三島総合病院                    | 鈴木    | 幸久    | 静岡県        | 静岡県三島市谷田字藤久保2276             |
| 046 | 東北大学大学院医学系研究科             | 中澤    | 徹     | 宮城県        | 仙台市青葉区星陵町1-1                 |
| 047 | 平成眼科病院                    | 岡部    | 仁     | 宮城県        | 仙台市青葉区中央2-8-32               |
| 048 | 井上眼科病院                    | 山上    | 明子    | 東京都        | 千代田区神田駿河台4-3 新御茶ノ水ビル18F      |
| 049 | 幕張おおで眼科                   | 大山    | 尚郎    | 千葉県        | 千葉市花見川区幕張町5-417-243 ブランズ幕張2F |
| 050 | 千葉大学                      | 山本    | 修一    | 千葉県        | 千葉市中央区玄鼻1-8-1                |
| 051 | 聖マリアンナ医科大学                | 秋山    | 久尚    | 神奈川県       | 川崎市宮前区養生2-16-1               |
| 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     | 岡山県        | 倉敷市松島288                     |
| 053 | 川崎医科大学                    | 後藤    | 克聡    | 岡山県        | 倉敷市松島577                     |
| 054 | 青木眼科                      | 青木    | 繁     | 神奈川県       | 相模原市南区相模大野3-17-21 川井ビル2F     |
| 055 | 北里大学                      | 浅川    | 賢     | 神奈川県       | 相模原市南区北里1-15-1               |
| 056 | ワタナベ眼科                    | 渡辺    | 敏樹    | 東京都        | 多摩市関戸4-72 聖蹟桜ヶ丘オーパ5F         |
| 057 | 近江眼科クリニック                 | 近江    | 源次郎   | 大阪府        | 大阪市西区江戸堀1-24-18              |
| 058 | 大崎市民病院                    | 竹下    | 孝之    | 宮城県        | 大崎市古川穂波三丁目8番1号               |
| 059 | 東邦大学医療センター大森病院            | 松本    | 直     | 東京都        | 大田区大森西6-11-1                 |
| 060 | 国際医療福祉大学保健医療学部視機能療法学科     | 新井田   | 孝裕    | 栃木県        | 大田原市北金丸2600-1                |
| 061 | 後藤眼科                      | 後藤    | 公子    | 東京都        | 中野区中野3-33-3 インツ中野ビル8階        |
| 062 | 愛知医科大学                    | 道勇    | 学     | 愛知県        | 長久手市岩作雁又1-1                  |
| 063 | 三重大学大学院医学系研究科             | 近藤    | 峰生    | 三重県        | 津市江戸橋2-174                   |

|     |                         |     |     |     |                        |
|-----|-------------------------|-----|-----|-----|------------------------|
| 064 | 医療法人おさぎメディカルアソシエイツ 尾崎眼科 | 尾崎  | 峯生  | 宮崎県 | 日向市亀崎1-15              |
| 065 | 国際医療福祉大学熱海病院            | 後関  | 利明  | 静岡県 | 熱海市東海岸町13-1            |
| 066 | 東京慈恵会医科大学柏病院            | 吉田  | 正樹  | 千葉県 | 柏市柏下163-1              |
| 067 | 豊島病院                    | 津田  | 浩昌  | 東京都 | 板橋区栄町33-1              |
| 068 | 帝京大学                    | 林   | 孝雄  | 東京都 | 板橋区加賀2-11-1            |
| 069 | 日本大学医学部                 | 加島  | 陽二  | 東京都 | 板橋区大谷口上町30-1           |
| 070 | 浜松医科大学                  | 堀田  | 喜裕  | 静岡県 | 浜松市東区半田山1-20-1         |
| 071 | 東京都立神経病院                | 山田  | 秀之  | 東京都 | 府中市武蔵台2-6-1            |
| 072 | 福岡国際医療福祉大学              | 吉富  | 健志  | 福岡県 | 福岡市早良区百道浜3-6-40        |
| 073 | 脳神経センター大田記念病院           | 高松  | 和弘  | 広島県 | 福山市沖野上町3-6-28          |
| 074 | 東京医科歯科大学                | 江本  | 博文  | 東京都 | 文京区湯島1-5-45            |
| 075 | 順天堂大学 眼科学教室             | 根岸  | 貴志  | 東京都 | 文京区本郷2-1-1             |
| 076 | 東京大学                    | 相原  | 一   | 東京都 | 文京区本郷7-3-1             |
| 077 | 山口医院                    | 田口  | 朗   | 東京都 | 豊島区西巣鴨1-19-17          |
| 078 | 毛塚眼科医院                  | 毛塚  | 剛司  | 東京都 | 墨田区向島1-5-7             |
| 079 | 香里ヶ丘有恵会病院眼科             | 奥野  | 高司  | 大阪府 | 枚方市香里ヶ丘5-8-1           |
| 080 | 藤田医科大学ばんだね病院            | 島田  | 佳明  | 愛知県 | 名古屋市中川区尾頭橋3-6-10       |
| 081 | 眼科三宅病院                  | 前久保 | 知行  | 愛知県 | 名古屋市北区大曾根三丁目14-20      |
| 082 | かなもり眼科クリニック             | 金森  | 章泰  | 兵庫県 | 明石市大明石町1-6-1 バビオスあかし3F |
| 083 | 大分大学附属病院 眼科             | 田村  | 弘一郎 | 大分県 | 由布市狭間町医大ヶ丘1-1          |
| 084 | 順天堂大学医学部附属練馬病院          | 横山  | 利幸  | 東京都 | 練馬区高野台3-1-10           |