2026 年 10 月 14 日

脳神経外科に、通院中の患者さんまたはご家族の方へ
（臨床研究に関する情報）

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、患者さんの診療情報及び研究用に保管された検体を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号）の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究の背景]

中枢神経系希少血管障害についてこれまで組織的な研究が行われておらず、有効な治療もありません。この研究では、将来的に全国規模の患者登録システム（患者レジストリ）を構築し、疫学的データの収集、将来における様々な臨床研究を促進することを目的としています。同時に血液や組織を保管する生体試料バンクを構築し、得られたゲノム情報などを臨床データと連携させることで、新たな診断・治療・予防法の開発、個別化医療の実現などを目指します。

こうした研究によって、新たな診断技術、治療法を確立していくためには、北海道大学だけでなく、全国の大学・医療機関との協力が必要です。そのため、疾患に関連する診療情報は多施設共通の Web 登録システム（疾患レジストリ）にて登録・管理され、各施設の連携強化、共同研究の効率化を図ります。

[研究課題名]　中枢神経系希少血管障害のレジストリ構築と生体試料バンキング

[研究機関名・長の氏名]　北海道大学病院　南須原　康行

[研究責任者名・所属]　北海道大学病院脳神経外科　講師　杉山　拓

[研究の目的]　中枢神経系希少血管障害の診断・治療の向上のため。

[研究の方法]

〇対象となる患者さん

中枢神経系希少血管障害の患者さん

〇利用する診療情報

以下の情報を web 登録システム（疾患レジストリ）に入力し、臨床研究開発センターでデータマネジメントを行う。

- 基本情報：診断、生命状態、家族歴、社会状況、妊娠・出産歴、既往・合併症、ADL など
- 疾患基本情報：発症日、発症型、経過など
- 画像情報
- 神経心理検査情報

- 治療情報
- 生体試料情報
- イベント：画像所見の変化、脳卒中の発生など
- 追跡状況
- QOL

〇情報の利用方法
上記の診療情報は、対象疾患の疫学的調査や予後調査のために、北海道大学病院脳神経外科にて解析を行います。

[研究実施期間]
実施許可日～2031 年 3 月 31 日（登録期間 2030 年 3 月 31 日）

[利用するものの範囲]
一般社団法人 日本脳卒中学会の認定する研修教育病院
(施設一覧： https://www.jsts.gr.jp/facility/index.html)

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。
研究に利用する患者さんの個人情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

＊上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]
北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目
北海道大学病院脳神経外科　　担当医師　杉山　拓
電話　011-706-5779（脳神経外科外来）