

「アグレッシブ ATL における予後因子の検討と個別化医療の確立を目的とした  
全国一元化レジストリおよびバイオレポジトリの構築」

にご参加いただいた皆様へ

愛媛大学医学部附属病院 安藤 利奈

「アグレッシブ ATL における予後因子の検討と個別化医療の確立を目的とした全国一元化レジストリおよびバイオレポジトリの構築」は、2022年2月から行われている研究で、ご参加いただいた皆様より臨床情報や生体試料をご提供いただきました。

このたび、さらなる病態解明や治療法の確立のため、皆様の臨床情報や生体試料を「HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究」で活用させていただくことになりました。

対象者に該当する可能性のある方、またはその代理人で、臨床情報や生体試料を「HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究」で活用することを希望しない場合は、下記の連絡先にお問合せください。また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【「HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」を活用した病態解明および治療法・予防法の開発に関する研究」について】

研究の名称	HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」を活用した病態解明 および治療に関する研究
当病院の研究責任者	愛媛大学医学部附属病院 臨床薬理神経内科 安藤 利奈
研究期間	愛媛大学医学部附属病院長の許可を受けた日～永年 ただし、5年ごとに見直す。
研究の目的	HAM は患者数が少ない稀な神経難病であり、患者がさまざまな医療機関に点在し情報が効率的に集約されないことが、病態・治療研究が進展しない大きな原因となっている。そこで本研究では、HAM 患者レジストリ「HAM ねっと」の運営により症例集積体制を確立し、患者背景や生活環境および生活状況、HAM の症状、治療歴などについて前向きに追跡調査する。

	<p>これまでの調査結果から、HAM 患者は発症から診断までに平均して約 5 年以上を要していることが明らかとなり<sup>2)</sup>、拠点病院へ紹介された時点ですでに治療のタイミングを逸していることが示された。そのため、HAM 患者の予後改善には早期診断の実現が喫緊の課題であり、発症前の段階で HAM 発症ハイリスク集団の同定を可能とするマーカーの確立と、その集団をフォローする診療体制の構築が重要である。この問題の解決のためには、臨床情報のみならずそれにリンクした生体試料の収集が必須であり、収集した臨床情報と生体試料をもとにゲノム解析、オミックス解析等の専門家、各省庁・機関等と連携することにより HAM の病態解明および新規治療法の開発が飛躍的に促進するものと期待される。</p> <p>以上のことから、本研究では、HAM ねっつによる臨床情報とそれにリンクした生体試料の収集体制を構築し HAM の病態解明や治療法開発に必要な情報を蓄積し、新しい治療法の開発や確立につなげ、エビデンスを創出することを目的とする。また、それと同時に登録患者に対しては、ウェブサイトや定期刊行物により HAM の知識や研究開発状況等の最新情報を提供し、また最終的には新たな治療法を開発することで HAM 患者の生活の質を大きく向上させることを目指す。</p>
試料・情報の二次利用について	難病プラットフォームなどの二次利用機関に活用させていただきます。
試料・情報の管理責任者	愛媛大学医学部附属病院 臨床薬理神経内科 安藤 利奈

以上