

2023年8月28日

「スモン（SMON）の疾患感受性遺伝子に関する研究」にご参加いただいた患者さんへ

「スモンのバイオバンク構築」への協力をお願い

小児科・脳神経内科では、過去に「スモン（SMON）の疾患感受性遺伝子に関する研究」にご参加いただいた患者さんの試料・情報を用いた研究を行います。皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

研究の対象：小児科・脳神経内科の『スモン（SMON）の疾患感受性遺伝子に関する研究』に参加いただいた患者さん

研究期間：倫理審査委員会承認日～ 2026年 3月 31日

研究目的・方法：スモンは整腸剤キノホルムによる薬剤性神経疾患です。キノホルムの販売中止後スモンの新規発症は無くなりました。スモン患者さんに対する恒久対策およびスモンの研究は「スモンに関する調査研究班」において継続して行われていますが、キノホルムの神経毒性の機序については未だに解明されていません。また、国外においてはキノホルム製剤を抗認知症薬、抗腫瘍薬として開発しようとする動きもみられています。スモン患者さんの血清・遺伝子などの生体資料を収集・保管し、それを利用した研究を行うことはスモンの病態機序を解明する上で極めて大きな意義を有するものと考えます。

研究に用いる試料・情報の種類：DNA

外部への試料・情報の提供：岐阜大学で血液から抽出済みのDNAを、匿名化した状態のまま国立長寿医療研究センター バイオバンクに送付します。匿名化は対応表を用いて管理し、国立長寿医療研究センターには患者さん番号のみお伝えし、臨床像は国立病院機構鈴鹿病院で対応表を用いて管理します。

本バイオバンクの利用に関しては、スモンバイオバンク委員会が適正に審査した上で承認し、研究に役立てられるようにします。

研究組織：文末に記載

研究への参加辞退をご希望の場合

本研究に関して新たに患者さんに行っていただくことはありませんし、費用もかかりません。本研究に関する質問等がありましたら以下の連絡先まで問い合わせください。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて了承いただけない場合には研究対象としませんので、以下の連絡先まで申し出ください。なお、本研究は、岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会の承認を得ております。また、この研究への参加をお断

りになった場合にも、将来にわたって当科における診療・治療において不利益を被ることはありませんので、ご安心ください。

研究から生じる知的財産権の帰属と利益相反

研究者及び研究参加施設に帰属し、研究対象者には生じません。研究の結果の解釈および結果の解釈に影響を及ぼすような「起こりえる利益相反」は存在しません。

連絡先

岐阜大学大学院医学系研究科医科学専攻生殖・発育医学講座小児科学分野 教授 大西秀典

〒501-1194

岐阜県岐阜市柳戸 1 番 1

岐阜大学大学院医学系研究科 小児科学

Tel : 058-230-6386

Tel : 058-230-6000 (夜間・休日)

国立病院機構鈴鹿病院 院長 久留 聡

〒513-8501

三重県鈴鹿市加佐登 3 丁目 2 番 1

スモンに関する調査研究班

Tel : 059-378-1321

研究責任者

岐阜大学大学院医学系研究科医科学専攻生殖・発育医学講座小児科学分野

氏名 : 大西 秀典

研究代表者

「スモン (SMON) 病の疾患感受性遺伝子に関する研究」

岐阜大学大学院医学系研究科医科学専攻生殖・発育医学講座小児科学分野 教授 大西秀典

「スモンのバイオバンク構築」

国立病院機構鈴鹿病院院長久留聡

住所 : 〒513-8501 三重県鈴鹿市加佐登 3 丁目 2 番 1

TEL : (059) 378-1321(代) FAX (059) 378-7083

研究組織：スモンに関する調査研究班 構成員名簿(令和5年版)

区 分	氏 名	所 属	職 名	TEL FAX
総 括	久留 聡	国立病院機構鈴鹿病院	院 長	TEL: 059-378-1321 FAX: 059-370-6152
北海道地区リーダー	新野 正明	国立病院機構北海道医療センター 臨床研究部	臨床研究部長	TEL: 011-611-8111 FAX: 011-611-5820
東北地区リーダー	堅山 真規	国立病院機構岩手病院	院 長	TEL: 0191-25-2221 FAX: 0191-25-2157
関東・甲越地区リーダー	中嶋 秀人	日本大学医学部 神経内科	主任教授	TEL: 03-3972-8111 FAX: 03-3972-3059
中部地区リーダー	南山 誠	国立病院機構鈴鹿病院	副院長	TEL: 059-378-1321 FAX: 059-370-6152
近畿地区リーダー	杉江 和馬	奈良県立医科大学 神経内科学講座	教 授	TEL: 0744-29-8860 FAX: 0744-24-6065
中国・四国地区リーダー	田邊 康之	国立病院機構南岡山医療センター 統括診療部	脳神経内科 医 長	TEL: 086-482-1121 FAX: 086-483-2586
九州地区リーダー	笹ヶ迫直一	国立病院機構大牟田病院	副院長	TEL: 0944-58-1122 FAX: 0944-58-6804
データベース作成	川戸美由紀	藤田医科大学 医学部衛生学講座	講 師	TEL: 0562-93-2456 FAX: 0562-93-2456
福祉・介護調査	田中千枝子	日本福祉大学 福祉社会開発研究所	研究フェロー	TEL: 052-242-3075 FAX: 052-242-3076

キノホルム毒性検討	武藤多津郎	藤田医科大学病院 脳神経内科	特命教授	TEL: 0562-93-9295 FAX: 0562-93-1856
キノホルム毒性検討	勝山 真人	京都府立医科大学 医学研究科	准教授 (研究教授)	TEL: 075-251-5381 FAX: 075-251-5381
キノホルム毒性検討 (感受性の検討)	大西 秀典	東海国立大学機構岐阜大学 大学院医学系研究科小児科学	教 授	TEL: 058-230-6386 FAX: 058-230-6387
リハビリテーション	寶珠山 稔	東海国立大学機構名古屋大学 大学院医学系研究科 予防・リハビリテーション 科学	教 授	TEL: 052-719-3159 FAX: 052-719-3159
異常知覚研究	山中 学	和歌山県立医科大学 整形外科科学講座	助 教	TEL: 073-441-0645 FAX: 073-448-3008
異常知覚研究	眞野 智生	奈良県立医科大学 脳神経内科	医 員	TEL: 0744-22-3051 FAX: 0744-24-6065

県名	氏名	所属	職名	TEL FAX
北海道	◎新野 正明	国立病院機構北海道医療センター 臨床研究部	臨床研究部長	TEL: 011-611-8111 FAX: 011-611-5820
	濱田 晋輔	北祐会北海道脳神経内科病院	理事長	TEL: 011-631-1161 FAX: 011-631-1163
	矢部 一郎	北海道大学 大学院医学研究院神経病態学分野神経 内科学教室	教授	TEL: 011-706-6028 FAX: 011-700-5356
	津坂 和文	労働者健康安全機構釧路労災病院 神経内科	神経内科部長	TEL: 0154-22-7191 FAX: 0154-25-7308
	笠原 敏史	北海道大学大学院保健科学研究院 リハビリテーション科学分野	助教	TEL: 011-706-3390 FAX: 011-706-3390

県名	氏名	所属	職名	TEL FAX
青森	高田 博仁	国立病院機構青森病院	院長	TEL: 0172-62-4055 FAX: 0172-62-4289
岩手	◎堅山 真規	国立病院機構岩手病院	院長	TEL: 0191-25-2221 FAX: 0191-25-2157
宮城	青木 正志	東北大学大学院医学系研究科 神経内科学分野	教授	TEL: 022-717-7189 FAX: 022-717-7192
秋田	豊島 至	国立病院機構あきた病院 診療部 脳神経内科	脳神経内科 医師	TEL: 0184-73-2002 FAX: 0184-73-2370
山形	鈴木 義広	日本海総合病院	副院長	TEL: 0234-26-2001 FAX: 0234-26-5103
福島	松田 希	福島県立医科大学 医学部脳神経内科学講座	講師	TEL: 024-547-1248 FAX: 024-548-3797

県名	氏名	所属	職名	TEL FAX
茨城	白岩 伸子	筑波技術大学 保健科学部	教授	TEL: 029-858-9538 FAX: 029-858-9538
栃木	森田 光哉	自治医科大学 医学部	教授	TEL: 0285-58-8992 FAX: 0285-58-8946
群馬	笠原 浩生	群馬大学医学部附属病院 脳神経内科	助教	TEL: 027-220-8061 FAX: 027-220-8068
埼玉	尾方 克久	国立病院機構東埼玉病院	副院長	TEL: 048-768-1161 FAX: 048-769-5347
千葉	山中 義崇	千葉大学医学部附属病院 浦安リハビリテーション教育センター	特任教授	TEL: 043-226-2126 FAX: 043-226-2160
東京	◎中嶋 秀人	日本大学医学部 神経内科	主任教授	TEL: 03-3972-8111 FAX: 03-3972-3059
	川上 途行	慶應義塾大学 医学部リハビリテーション医学教室	准教授	TEL: 03-5363-3832 FAX: 03-3225-5476
	菅谷 慶三	東京都立病院機構東京都立神経病院 脳神経内科	脳神経内科 部長	TEL: 042-323-5110 FAX: 042-322-6219
神奈川	中村 健	横浜市立大学 リハビリテーション科学	教授	TEL: 045-787-2713 FAX: 045-783-5333
	長谷川一子	国立病院機構相模原病院 神経内科/神経難病研究室	客員医長/ 室長	TEL: 042-742-8311 FAX: 042-742-7990
新潟	高橋 哲哉	国立病院機構西新潟中央病院 統括診療部	神経部長	TEL: 025-265-3171 FAX: 025-231-2831
山梨	新藤 和雅	山梨大学 大学院総合研究部医学域内科学講座神 経内科学教室	病院教授	TEL: 055-273-9896 FAX: 055-273-9896

県名	氏名	所属	職名	TEL FAX
富山	貝沼茂三郎	富山大学 学術研究部医学系	教授	TEL: 076-434-7393 FAX: 076-434-0366
石川	菊地 修一	石川県 健康福祉部	健康福祉部 次長	TEL: 076-225-1402 FAX: 076-225-1409
福井	濱野 忠則	福井大学医学部附属病院 脳神経内科	診療教授	TEL: 0776-61-8351 FAX: 0776-61-8110
長野	関島 良樹	信州大学 医学部	教授	TEL: 0263-37-2671 FAX: 0263-37-3427
岐阜	木村 暁夫	東海国立大学機構岐阜大学大学院医学 系研究科神経統御学講座 脳神経内科 学分野	准教授	TEL: 058-230-6253 FAX: 058-230-6256
静岡	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター 臨床研究部	外部研究員	TEL: 055-975-2000 FAX: 055-975-2725
愛知	佐橋健太郎	東海国立大学機構名古屋大学医学部附 属病院 脳神経内科	講師	TEL: 052-744-2392 FAX: 052-744-2394
	山岡 朗子	国立長寿医療研究センター 脳神経内科部	脳神経内科部 医師	TEL: 0562-46-2311 FAX: 0562-46-8349
	齋藤由扶子	国立病院機構東名古屋病院 脳神経内科	第二脳神経内科 医師	TEL: 052-801-1151 FAX: 052-801-1160
	古川 大祐	愛知県保健医療局 健康医務部	健康対策課長	TEL: 052-954-6270 FAX: 052-954-6917
	古村 健	国立病院機構東尾張病院 臨床研究部	精神科リハビリ テーション 療法研究室長	TEL: 052-798-9711 FAX: 052-798-5554
	服部 直樹 (研究協力者)	豊田厚生病院	病院長	TEL: 0565-43-5000 FAX: 0565-43-5100
三重	◎南山 誠	国立病院機構鈴鹿病院	副院長	TEL: 059-378-1321 FAX: 059-370-6152

県名	氏名	所属	職名	TEL FAX
滋賀	山川 勇	滋賀医科大学 内科学講座（脳神経内科）	講師	TEL: 077-548-2160 FAX: 077-548-2160
京都	大江田知子	国立病院機構宇多野病院 臨床研究部	臨床研究部長	TEL: 075-461-5121 FAX: 075-464-0027
大阪	豊岡 圭子	国立病院機構大阪刀根山医療センター 脳神経内科	脳神経内科 部長	TEL: 06-6853-2001 FAX: 06-6853-3127
	三枝 隆博	大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター 脳神経内科	脳神経内科 部長	TEL: 06-6929-1221 FAX: 06-6929-2041
	狭間 敬憲	国立病院機構大阪南医療センター 神経内科	神経内科医師	TEL: 0721-53-5761 FAX: 0721-53-8904
	坂口 学	大阪府立病院機構大阪急性期・総合医療センター 脳神経内科	主任部長	TEL: 06-6692-1201 FAX: 06-6606-7000
	古下 尚美	大阪府 健康医療部保健医療室	課長補佐	TEL: 06-6944-6697 FAX: 06-6941-6606
兵庫	河本 邦彦	国立病院機構兵庫中央病院 脳神経内科	脳神経内科 医長	TEL: 079-563-2121 FAX: 079-564-4626
	松本 理器	神戸大学 大学院医学研究科内科学講座 脳神経 内科学分野	教授	TEL: 078-382-5885 FAX: 078-382-5899
奈良	◎杉江 和馬	奈良県立医科大学 神経内科学講座	教授	TEL: 0744-29-8860 FAX: 0744-24-6065
和歌山	河本 純子	関西医療大学 神経病研究センター	教授	TEL: 072-453-8251 FAX: 072-453-0276

県名	氏名	所属	職名	TEL FAX
鳥取	土居 充	国立病院機構鳥取医療センター 脳神経内科	統括診療部長	TEL: 0857-59-1111 FAX: 0857-59-1589
島根	〃	〃	〃	〃
岡山	◎田邊 康之	国立病院機構南岡山医療センター 統括診療部	脳神経内科 医 長	TEL: 086-482-1121 FAX: 086-483-2586
	山下 徹	岡山大学学術研究院医歯薬学域 脳神経内科学	准教授	TEL: 086-235-7365 FAX: 086-235-7368
	花山 耕三	川崎医科大学 リハビリテーション医学教室	教 授	TEL: 086-462-1111 FAX: 086-464-1186
広島	大下 智彦	国立病院機構呉医療センター 脳神経内科	脳神経内科 科 長	TEL: 0823-22-3111 FAX: 0823-21-0478
山口	川井 元晴	脳神経筋センター よしみず病院	副院長	TEL: 083-231-3888 FAX: 083-231-7957
徳島	三ツ井貴夫	国立病院機構徳島病院 臨床研究部	臨床研究部長	TEL: 0883-24-2161 FAX: 0883-24-8661
香川	鎌田 正紀	香川大学 神経難病講座	客員教授	TEL: 087-891-2157 FAX: 087-891-2158
愛媛	越智 博文	愛媛大学大学院医学系研究科 難病・高齢医療学	教 授	TEL: 089-960-5851 FAX: 089-960-5852
高知	高橋 美枝	高田会高知記念病院 神経内科	神経内科部長	TEL: 088-883-4377 FAX: 088-882-6261

県名	氏名	所属	職名	TEL FAX
福岡	◎笹ヶ迫直一	国立病院機構大牟田病院	副院長	TEL: 0944-58-1122 FAX: 0944-58-6804
	佐伯 覚	産業医科大学 医学部リハビリテーション医学講座	教 授	TEL: 093-691-7266 FAX: 093-691-3529
	松瀬 大	九州大学病院 脳神経内科	講 師	TEL: 092-642-5340 FAX: 092-642-5352
佐賀	小池 春樹	佐賀大学医学部 脳神経内科	教 授	TEL: 0952-34-2363 FAX: 0952-33-1687
長崎	福留 隆泰	国立病院機構長崎川棚医療センター 臨床研究部	臨床研究部長	TEL: 0956-82-3121 FAX: 0956-83-3710
熊本	中原 圭一	熊本大学 病院 脳神経内科	講 師	TEL: 096-373-5893 FAX: 096-373-5895
大分	軸丸 美香	大分大学 医学部神経内科学講座 脳神経内科	助教・ 診療講師	TEL: 097-586-5814 FAX: 097-586-6502
宮崎	齊田 和子	国立病院機構宮崎東病院 脳神経内科	脳神経内科 医 長	TEL: 0985-56-2311 FAX: 0985-56-2257
鹿児島	高嶋 博	鹿児島大学 大学院医歯学総合研究科	教 授	TEL: 099-275-5330 FAX: 099-265-7164

ただし、この他に共同研究を行う研究機関や研究責任者が追加される可能性があります。