

作成日：西暦 2025 年 12 月 16 日

2026 年 1 月以降に産業医科大学病院にて、  
もやもや病または類もやもや病（もやもや症候群）と診断された患者さん、あるいは、  
加療中のもやもや病、類もやもや病（もやもや症候群）患者さんのうち  
新規に TIA・脳卒中の症候をきたした患者さん及びご家族の方  
へのお知らせ

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、通常の診療で得られた情報の記録に基づき実施する研究です。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和 3 年 3 月 23 日制定 令和 3 年 6 月 30 日施行）」により、対象となる患者さんのお一人おひとりから直接同意を得るのではなく、研究内容の情報を公開するとともに、参加拒否の機会を保障することとされています。この研究に関するお問い合わせ、また、ご自身の診療情報が利用されることを了解されない場合は、以下の問い合わせ先にご連絡ください。利用の拒否を申し出られても何ら不利益を被ることはありません。

1. 研究課題名

全国もやもや病登録事業 REMODELING (Registry of Moyamoya Disease with Electric Inter-hospital Grid)

2. 研究期間

代表機関の実施許可日～2035 年 3 月 31 日

本学が提供を行う期間

本学学長の許可日～2029 年 3 月 31 日

3. 研究機関（提供を実施する機関）

産業医科大学

4. 提供責任者

産業医科大学病院脳神経外科 講師 宮岡 亮

5. 研究の目的と意義

この研究は、富山大学脳神経外科 教授 黒田 敏を研究代表者とする多機関共同研究ですが、本学は情報の提供のみを行います。

もやもや病の成因や病態、治療成績などには未だに不明な部分が多く、もやもや病の診療の質をさらに向上させるとともに、もやもや病患者の予後を改善するためには、全国規模のもやもや病のレジストリー研究が必要不可欠です。

## [目的]

今回、われわれが計画している全国もやもや病登録事業（REMODELING）は、厚生労働省「もやもや病(ウイルス動脈輪閉塞症)における難病の医療水準の向上や患者のQOL向上に資する研究班」（以下、もやもや病研究班）と日本脳卒中学会との共同事業で、全国のもやもや病患者の実態把握のため、新たに構築したデータベースを用いて長期的かつ悉皆性の高いレジストリーを構築することを目的としています。

## [意義]

この研究により、もやもや病の成因や病態に関する新たな知見が得られ、その最新の知見を診断基準、診療ガイドライン、重症度基準に反映させて、もやもや病診療の質の向上とともに患者の予後改善につながることを期待されます。また、稀少疾患であるもやもや病の診療実態をレジストリーによって可視化することにより、リアルタイムでの疾患の現状の把握が可能になると同時に、レジストリーのデータは新たな研究を行なう基盤の構築という意味でも有用です。

## 6. 研究の方法

当院で、もやもや病と診断された方を対象に、カルテ情報を用いてデータベースに登録します。もやもや病の患者さんの予後などを明らかとし、臨床検査や画像上の特徴による転帰を解析します。

収集する情報：基本情報（氏名、生年月日、性別、発症日、発症様式、病変の側方性、後方循環病変の有無、後方循環病変の側方性、家族歴、RNF-213、初診日、画像上の脳梗塞、画像上の脳出血、画像上の微小出血、mRS、手術の有無、手術日、手術目的、手術側、術式、手術合併症、妊娠・出産歴、妊娠・出産歴ともやもや病診断との時系列、抗血小板剤の有無など）、追跡項目（最終診察日、最終診察日のmRS、病変の側方性、画像上の病期進行の有無、症候化の有無、症候化の発生日、症候化の側方性、症候化のイベント種類、手術の有無、手術日、手術目的、手術側、術式、手術合併症、妊娠・出産歴、抗血小板剤の有無、抗血小板剤の中止日）

## 7. 個人情報の取り扱い

この研究で収集した情報は、富山大学附属病院臨床研究開発推進センターに設置されているデータセンター内の電子的データ収集システム（REDCap）において管理します。

この研究の結果は学会や雑誌等で公表することがありますが、公表に際しては特定の研究対象者を識別できないように措置を行った上で取り扱います。

この研究への参加の拒否は自由です。拒否された場合は、その時点までに得られたデータを、同様の措置で廃棄します。研究への参加を拒否される場合は、下記問い合わせ先にご連絡ください。この研究から対象外とさせていただきます。

8. 問い合わせ先

産業医科大学病院脳神経外科 宮岡 亮

福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘 1-1 電話番号 093-603-1611

9. その他

研究への参加に対する直接的な利益はありません。また、費用の負担や謝礼もありません。