

POEMS（クロウ・フカセ）症候群の 全国疫学調査に関するお知らせ

2024年11月6日

脳神経内科

脳神経内科では、クロウ・フカセ（POEMS）症候群における全国疫学調査を行っており、以下に示す方の診療情報等を利用させていただきます。研究内容の詳細を知りたい方、研究に情報等を利用して欲しくない方は、末尾の相談窓口にご連絡ください。

本文書の対象となる方

2021年1月1日から2023年12月31日の間にクロウ・フカセ（POEMS）症候群の診療を受けた方

1. 研究課題名

「POEMS（クロウ・フカセ）症候群の全国疫学調査」

2. 研究期間、利用又は提供を開始する予定日

2024年承認日～2026年3月31日

この研究は、千葉大学医学部附属病院観察研究倫理審査委員会の承認を受け、病院長の許可を受けて実施するものです。なお、利用開始は2024年承認日以降となります。

3. 研究の目的・方法

本研究は、全国疫学調査を通じてPOEMS症候群の患者数や症状、臨床的特徴、治療期間や治療内容、再発の有無等を明らかにすることを目的としています。POEMS症候群は難病且つ希少疾患であり、最も基本的な情報である患者数等を明らかにするためには全国レベルでの症例集積が不可欠と考えます。

本研究は全国疫学調査マニュアルを参考に、1 次調査として全国の脳神経内科、血液内科を有する病院を対象に、2021年1月1日から2023年12月31日までのPOEMS症候群の診療した患者数及び男女割合を把握するための調査を行いました。

その結果を受けて、2次調査として、今回POEMS症候群患者の臨床的背景と治療に関する情報を収集する調査を行います。回収したデータをもとに、POEMS症候群発症者数の推定及び臨床情報の分析を実施します。なお、患者さん個人に電話などで直接問い合わせることはありません。

本研究においては、氏名等の個人を識別できる情報を削除し、新しい符号に置き換えた情報は共同研究機関（慶応義塾大学）にも記録媒体を送付し、千葉大学と慶応義塾大学の両方で解析がおこなわれます。氏名等と新しい符号との対応表は外部には提供されません。」

4. 研究に用いる情報の種類

（1）1次調査

POEMS症候群の診療をした患者の人数・性別

（2）2次調査

- ・ 基本情報：性別、生年月、発症時期、現在の状態など
- ・ 診断時：運動機能、多発ニューロパチー、血液検査など
- ・ 治療内容：治療法、治療開始年月、治療反応性など
- ・ 自己末梢血幹細胞移植：移植日、移植内容、再発の有無など

5. 研究組織

本研究は国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 難治性疾患事業「POEMS 症候群の全国調査とレジストリ構築：リアルタイムなエビデンス創出とガイドラインへの反映」の研究班によって実施されます。

【研究機関名及び本学の研究責任者名】

研究代表機関：千葉大学医学部附属病院 病院長 大鳥 精司

研究責任者：脳神経内科 准教授 三澤 園子

【共同研究機関】

研究機関名	研究責任者
慶應義塾大学病院臨床研究推進センター	浮田 翔子

【既存情報のみを提供する機関】

別紙「既存情報の提供のみを行う機関リスト」参照

6. 個人情報の取り扱いについて

2次調査で収集する情報は、既存情報のみを提供する機関の研究責任者が、個人を特定できないようにあらかじめ個人の情報を新しい符号に置き換える等の加工を施し、他の情報と照合しない限り特定の個人を識別できない状態にします。なお、符号と臨床情報とを対応する一覧表（対照表）は、千葉大学医学部附属病院内の筋電図室の鍵のかかる保管庫で保管します。また、収集された情報は氏名等の特定の個人を識別できる情報を削除した状態で電子データ化されます。この電子データは、研究責任者の監督のもと、千葉大学医学部附属病院及び、慶應義塾大学病院臨床研究推進センターで保管されます。研究結果を学術雑誌や学会で発表することがありますが、個人が特定されない形で行われます。

本研究についてご希望があれば、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧する事ができますので、相談窓口までお申し出ください。個人情報の開示に係る手続きの詳細については、千葉大学のホームページをご参照ください。

(URL : <http://www.chiba-u.ac.jp/general/disclosure/security/privacy.html>)

7. 研究についての相談窓口について

研究に情報等を利用して欲しくない場合には、研究対象とせず、原則として研究結果の発表前であれば情報の削除などの対応をしますので、下記の窓口までお申し出ください。情報の利用をご了承いただけない場合でも不利益が生じる事はございません。

その他本研究に関するご質問、ご相談等がございましたら、下記の窓口にご遠慮なくお申し出ください。

相談窓口：〒260-8677

千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1

千葉大学医学部附属病院脳神経内科

医師 水地 智基

043（222）7171 内線5414

別紙

【既存情報の提供のみを行う機関リスト】

郵便番号	住所	施設名	診療科等	会員名
338-8553	さいたま市上落合 8-3-33	さいたま赤十字病院	血液内科	星野 茂
070-8610	旭川市金星町1丁目1-65	市立旭川病院	血液内科	千葉 広司
241-0815	横浜市旭区中尾 2-3-2	神奈川県立がんセンター	腫瘍内科	酒井 リカ
236-0004	横浜市金沢区福浦 3-9	横浜市立大学附属病院	大学院医学 研究科病態 免疫制御内 科学	富田 直人
236-0004	横浜市金沢区福浦 3-9	横浜市立大学附属病院	輸血・細胞治 療部	富田 直人
586-8521	河内長野市木戸東町 2-1	独立行政法人 国立病院 機構 大阪南医療センター	血液内科	前田 裕弘
830-0011	久留米市旭町 67	久留米大学医学部	内科学講座 血液・腫瘍内 科部門	長藤 宏司
830-0011	久留米市旭町 67	久留米大学病院	血液・腫瘍内 科	大崎 浩一
830-0047	久留米市津福本町 422	聖マリア病院	血液内科	今村 豊
606-8397	京都市左京区聖護院川原町 54	京都大学医学部附属病院	血液・腫瘍内 科	近藤 忠一
603-8151	京都市北区小山下総町 27	JCHO 京都鞍馬口医療セ ンター	血液内科	島崎 千尋
920-8650	金沢市下石引町 1 番 1 号	国立病院機構 金沢医療 センター	内科	吉尾 伸之
920-8641	金沢市宝町 13-1	金沢大学附属病院	血液・呼吸器 内科	高松 博幸
862-0965	熊本市田迎町田井島 224	熊本第一病院	血液・腫瘍内 科	松野 文彦
860-8556	熊本市本荘1丁目 1-1	熊本大学大学院生命科学 研究科	血液内科	奥野 豊
963-8022	郡山市西ノ内2丁目 5-20	太田西ノ内病院	血液疾患セ ンター	神林 裕行
731-0293	広島市安佐北区可部南 2 丁目 1- 1	広島市立安佐市民病院	血液内科	田中 英夫
105-8461	港区西新橋 3-25-8	東京慈恵会医科大学附属 病院	腫瘍・血液内 科	鈴木 一史
760-8557	高松市朝日町 1 丁目 2-1	香川県立中央病院	血液内科	脇 正人
760-0018	高松市天神前 4-18	KKR高松病院	内科	厚井 文一
849-8501	佐賀市鍋島 5 丁目 1-1	佐賀大学医学部附属病院	血液・呼吸 器・腫瘍内科	久保田 寧
285-8741	佐倉市下志津 564-1	東邦大学医療センター佐 倉病院	内科	清水 直美
004-8618	札幌市厚別区厚別中央二条6丁 目2番1号	独立行政法人 地域医療 機能推進機構 札幌北辰 病院	総合診療科	安達 正晃

060-8638	札幌市北区北 15 条西 7 丁目	北海道大学大学院	医学研究科 血液内科学 分野	藤本 勝也
723-0014	三原市城町三丁目 7-1	松尾内科病院		春田 祐郎
181-8611	三鷹市新川 6 丁目 20-2	杏林大学医学部付属病院	第2内科	高山 信之
755-8505	山口県宇部市南小串1丁目 1-1	山口大学医学部附属病院	第3内科	田中 芳紀
890-8520	鹿児島市桜ヶ丘 8 丁目 35-1	鹿児島大学病院	血液膠原病 内科	吉満 誠
892-0853	鹿児島市城山町8番1号	国立病院機構 鹿児島医 療センター	腫瘍内科	魚住 公治
570-8540	守口市外島町5-55	松下記念病院	小児科	石田 宏之
570-8507	守口市文園町10-15	関西医科大学附属滝井病 院	血液腫瘍内 科	石井 一慶
745-8522	周南市孝田町 1-1	JCHO 総合病院社会保険 徳山中央病院	血液・内分泌 科	山下 浩司
150-8935	渋谷区広尾 4-1-22	日本赤十字社医療センタ ー	血液内科	鈴木 憲史
693-8501	出雲市塩冶町 89-1	島根大学医学部附属病院 腫瘍センター	腫瘍・血液内 科	鈴宮 淳司
790-8524	松山市文京町1番	松山赤十字病院	内科	藤崎 智明
378-0014	沼田市栄町 61-3	社会医療法人 輝城会 沼 田クリニック	総合診療科	森平 和明
650-0046	神戸市中央区港島南町2-1-1	神戸市立医療センター中 央市民病院	血液内科	石川 隆之
650-0017	神戸市中央区楠町 7-5-2	神戸大学医学部附属病院	腫瘍・血液内 科	川本 晋一郎
651-1243	神戸市北区山田町下谷上字門口 10-3	北都病院	内科	倉田 雅之
565-0871	吹田市山田丘2-15	大阪大学医学部附属病院	血液・腫瘍内 科	植田 康敬
565-0871	吹田市山田丘 2-2	大阪大学医学部	血液・腫瘍内 科	柴山 浩彦
286-8523	成田市飯田町 90-1	成田赤十字病院	血液腫瘍科	増田 真一
020-8505	盛岡市内丸 19-1	岩手医科大学病院	血液・腫瘍内 科	伊藤 薫樹
662-0918	西宮市六湛寺町 13 番 9 号	兵庫県立西宮病院	内科	上田 周二
420-0853	静岡市葵区追手町 8-2	静岡赤十字病院	血液内科	田口 淳
983-8520	仙台市宮城野区宮城野 2-8-8	国立病院機構仙台医療セ ンター	血液内科	横山 寿行
980-0872	仙台市青葉区星陵町1-1医学部 1号館4階	東北大学病院	血液免疫科	大西 康
260-8677	千葉市中央区亥鼻1-8-1	千葉大学医学部附属病院	血液内科 血液内科・血 液治療セン ター	堺田 惠美子
710-8602	倉敷市美和町 1-1-1	倉敷中央病院		上田 恭典
080-0016	帯広市西6南8	帯広厚生病院	第4内科	小林 一
110-8645	台東区東上野 2 丁目 23-16	永寿総合病院	内科	萩原 政夫
110-8645	台東区東上野 2 丁目 23-16	永寿総合病院	血液内科	萩原 政夫
553-0003	大阪市福島区福島 2-1-7	関西電力病院	血液内科	永井 謙一

530-0012	大阪市北区芝田二丁目 10 番 39 号	大阪府済生会中津病院	血液内科	武岡 康信
870-8511	大分市大字豊饒476	大分県立病院	血液内科	大塚 英一
480-1195	長久手市岩作雁又 1 番地 1	愛知医科大学	血液内科	花村 一朗
380-8582	長野市若里 5 丁目 22-1	長野赤十字病院	血液内科	植木 俊充
680-0901	鳥取市江津 730	鳥取県立中央病院	総合診療科	橋本 由徳
514-8507	津市江戸橋 2-174	三重大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科	藤枝 敦史
997-0816	鶴岡市文園町 9-34	鶴岡協立病院	血液内科	浜中 純子
701-0304	都窪郡早島町早島 4066	国立病院機構 南岡山医療センター	内科	吉田 親正
300-0053	土浦市真鍋新町 11-7	総合病院 土浦協同病院	血液内科	清水 誠一
847-8588	唐津市二太子 1 丁目 5-1	唐津赤十字病院	血液内科	宮原 正晴
901-1193	島尻郡南風原町字新川 118-1	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	血液内科	大城 一郁
791-0295	東温市大字志津川454	愛媛大学医学部附属病院	第1内科	東 太地
162-8666	東京都新宿区河田町8-1	東京女子医科大学	血液内科	今井 陽一
770-8503	徳島市蔵本町 3 丁目 18-15	徳島大学病院	血液内科	三木 浩和
632-8552	奈良県天理市三島町200番地	天理よろづ相談所病院	血液内科	大野 仁嗣
887-0031	日南市戸高 1 丁目 6 番 10	きよひで内科クリニック		河野 清秀
350-0495	入間郡毛呂山町毛呂本郷38	埼玉医科大学病院	血液内科	中村 裕一
041-8686	函館市港町1丁目 10-1	市立函館病院	血液内科	堤 豊
040-8631	函館市堀川町 6 番 21 号	函館赤十字病院	血液腫瘍科	平田 康二
930-0152	富山市杉谷 2630	富山医科薬科大学	第3内科	村上 純
180-8610	武蔵野市境南町1丁目 26-1	武蔵野赤十字病院	血液腫瘍科	高野 弥奈
910-8526	福井市四ツ井 2 丁目 8-1	福井県立病院	内科	森永 浩次
830-8543	福岡県久留米市津福本町422	聖マリア病院	血液内科	今村 豊
814-0180	福岡市七隈 7 丁目 45 番地 1 号	福岡大学病院医学部	腫瘍・血液・感染症内科	高松 泰
810-8539	福岡市中央区長浜 3 丁目 3-1	浜の町病院	血液内科	平安山 英穂
720-0001	福山市御幸町大字上岩成 148 番 13 号	公立学校共済組合 中国中央病院	内科	増成 太郎
960-1295	福島市光が丘 1	福島県立医科大学	循環器・血液内科学講座	大河原 浩
471-8513	豊田市平和町 1 丁目 1 番地	トヨタ記念病院	血液内科	大橋 春彦
747-8511	防府市大字大崎77	山口県立総合医療センター	血液内科	高橋 徹
800-0296	北九州市小倉南区曾根北町1-1	九州労災病院	内科	立川 義倫
802-0077	北九州市小倉北区馬借 2-1-1	北九州市立医療センター		大野 裕樹
530-8480	北区扇町 2-4-20	公益財団法人 田附興風会 医学研究所 北野病院	血液内科	前迫 善智
090-8666	北見市北 6 条東 2 丁目 1 番地	北見赤十字病院	内科・総合診療科	永嶋 貴博
573-1191	枚方市新町 2-3-1	関西医科大学附属枚方病院	第一内科	佐竹 敦志
152-8902	目黒区東が丘2丁目5-1	国立病院機構 東京医療センター	血液内科	矢野 尊啓
190-0014	立川市緑町 3256	独立行政法人国立病院機構災害医療センター	血液内科	竹迫 直樹
070-8644	旭川市花咲町7丁目4048番地	旭川医療センター	脳神経内科	油川 陽子

085-8533	釧路市中園町13番23号	釧路労災病院	脳神経内科	白井 慎一
060-8648	北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目	北海道大学病院	脳神経内科	矢部 一郎
063-0006	札幌市西区山の手6条9丁目1-1	医療法人札幌山の上病院	脳神経内科	千葉 進
030-8553	青森市東造道2-1-1	青森県立中央病院	脳神経内科	村上 千恵子
020-8505	盛岡市内丸19-1	岩手医科大学病院	脳神経内科	石塚 直樹
010-8577	秋田市南通みその町3-15	中通総合病院	脳神経内科	柴田 敬一
992-0601	山形県東置賜郡川西町西大塚2000	公立置賜総合病院	脳神経内科	栗村 正之
990-9585	山形市飯田西2-2-2	山形大学医学部附属病院	脳神経内科	丹治 治子
980-0872	宮城県仙台市青葉区星陵町1-1	東北大学病院	脳神経内科	長谷川 隆文
963-1383	郡山市熱海町熱海5-240	太田熱海病院	脳神経内科	山根 清美
963-8563	郡山市八山田7丁目115	総合南東北病院	脳神経内科	金子 知香子
960-1295	福島県福島市光が丘 1 番地	福島県立医科大学病院	脳神経内科	杉浦 嘉泰
300-2358	茨城県つくばみらい市陽光台3丁目138-7	みらい平クリニック	脳神経内科	小松崎 八寿子
300-0053	土浦市真鍋新町11-7	土浦協同病院	脳神経内科	小寺 実
285-8741	佐倉市下志津564-1	東邦大学医療センター佐倉病院	脳神経内科	岸 雅彦
260-0856	千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1	千葉大学医学部附属病院	脳神経内科	森 雅裕
271-8511	松戸市上本郷4005番地	松戸市立病院	脳神経内科	福島 剛志
321-0293	下都賀郡壬生町大字北小林880	獨協医科大学病院	脳神経内科	辰元 宗人
371-8511	前橋市昭和町3-39-15	群馬大学医学部附属病院	脳神経内科	牧岡 幸樹
344-8588	春日部市中央7-2-1	春日部市立病院	脳神経内科	山岡 健治
350-8550	川越市鴨田辻道町1981	埼玉医科大学総合医療センター	脳神経内科	成川 真也
360-0842	埼玉県熊谷市新堀新田503-1	河田医院	脳神経内科	河田 政之
259-1193	伊勢原市下糟屋143	東海大学病院	脳神経内科	永田 栄一郎
247-8533	神奈川県鎌倉市岡本1370-1	湘南鎌倉総合病院	脳神経内科	川田 純也
214-0021	神奈川県川崎市多摩区宿河原1丁目30-37	川崎市立多摩病院	脳神経内科	小宮山 純
228-8555	相模原市北里1-15-1	北里大学病院	脳神経内科	飯塚 高浩
173-8605	板橋区加賀2-11-1	帝京大学病院	脳神経内科	小川 剛
160-8582	新宿区信濃町35	慶應義塾大学病院	脳神経内科	柴田 護
160-0023	新宿区西新宿6-7-1	東京医科大学病院	脳神経内科	清水 聡一郎
162-8666	新宿区河田町8-1	東京女子医科大学病院	脳神経内科	内山 由美子
102-8798	千代田区富士見2-14-23	東京通信病院	脳神経内科	前川 理沙
113-8519	文京区湯島1-5-45	東京医科歯科大学医学部附属病院	脳神経内科	横田 隆徳
105-8471	港区西新橋3-19-18	東京慈恵会医科大学病院	脳神経内科	福田 隆浩
105-0001	港区虎ノ門2-2-2	虎の門病院	脳神経内科	堤内 路子
930-0194	富山市杉谷2630番地	富山大学附属病院	脳神経内科	道具 伸浩
920-8641	金沢市宝町13番1号	金沢大学病院	脳神経内科	岩佐 和夫
381-8551	長野市大字富竹1333番地1	長野市民病院	脳神経内科	山本 寛二
390-8621	松本市旭3-1-1	信州大学病院	脳神経内科	加藤 修明
943-8507	上越市大道福田148-1	上越総合病院	脳神経内科	鈴木 隆
951-8122	新潟県新潟市中央区旭町通1番町757	新潟大学脳研究所	脳神経内科	野崎 洋明
951-8520	新潟県新潟市中央区旭町通一番町754 番地	新潟大学病院	脳神経内科	河内 泉
491-8558	一宮市文京2-2-22	一宮市立市民病院	脳神経内科	田村 拓也
470-1192	豊明市沓掛町田楽ヶ窪1-98	藤田保健衛生大学病院	脳神経内科	植田 晃広

466-8550	名古屋市昭和区鶴舞町65	名古屋大学病院	脳神経内科	飯島 正博
515-8566	松阪市川井町字小望102	松阪中央総合病院	脳神経内科	川田 憲一
410-2211	伊豆の国市長岡1129	順天堂大学附属静岡病院	脳神経内科	大熊 泰之
438-8550	磐田市大久保512-3	磐田市立総合病院	脳神経内科	藤本 正也
420-0853	静岡市葵区追手町8-2	静岡赤十字病院	脳神経内科	今井 昇
411-0934	静岡県駿東郡長泉町下長窪1007	静岡県立静岡がんセンター	脳神経内科	福田 博之
425-8505	焼津市道原1000	焼津市立総合病院	脳神経内科	鈴木 洋司
589-8511	大阪狭山市大野東377-2	近畿大学医学部病院	脳神経内科	濱田 征宏
530-8480	大阪市北区扇町2-4-20	北野病院	脳神経内科	小松 研一
553-0003	大阪市福島区福島4-2-78	JCHO大阪病院	脳神経内科	上田 周一
534-0021	大阪市都島区都島本通2-13-22	大阪市立総合医療センター	脳神経内科	中野 智
616-8255	京都市右京区鳴滝音戸山町8	国立病院機構宇多野病院	脳神経内科	杉山 博
610-0113	城陽市中芦原11	国立病院機構南京都病院	脳神経内科	岡 伸幸
523-0082	近江八幡市土田町1379	近江八幡市立総合医療センター	脳神経内科	松尾 宏俊
666-0115	兵庫県川西市向陽台2丁目1-26	神田内科・小児科	脳神経内科	神田 明美
650-0047	神戸市中央区港島南町2丁目1-1	神戸市立医療センター中央市民病院	脳神経内科	幸原 伸夫
651-0072	神戸市中央区脇浜町1丁目4-47	神鋼記念病院	脳神経内科	高橋 正年
672-8501	姫路市飾磨区三宅2丁目36	姫路中央病院	脳神経内科	東 靖人
689-0203	鳥取市三津876	鳥取医療センター	脳神経内科	房安 恵美
680-0901	鳥取市江津730	鳥取県立中央病院	脳神経内科	周藤 豊
700-8607	岡山市北区青江2-1-1	岡山赤十字病院	脳神経内科	武久 康
700-8558	岡山市北区鹿田町2-5-1	岡山大学病院	脳神経内科	阿部 康二
701-0192	倉敷市松島577	川崎医科大学病院	脳神経内科	佐治 直樹
706-0012	岡山県玉野市玉3丁目2-1	玉野三井病院	脳神経内科	安達 充芳
734-0037	広島県広島市 南区霞 1-2-3	広島大学病院	脳神経内科	丸山 博文
770-8008	徳島県徳島市西新浜町1丁目6-25	近藤内科病院	脳神経内科	近藤 彰
760-0018	高松市天神前4-18	KKR 高松病院	脳神経内科	塚口 眞砂
780-0052	高知市大川筋1-1-16	社会医療法人近森病院	脳神経内科	山崎 正博
783-8505	南国市岡豊町小蓮	高知大学医学部附属病院	脳神経内科	古谷 博和
807-1312	福岡県鞍手郡鞍手町中山2437-1	くらて病院	脳神経内科	伊藤 陽一
814-0133	福岡県福岡市城南区七隈7-45-1	福岡大学病院	脳神経内科	津川 潤
874-0840	大分県別府市鶴見(大字)-4548	西別府病院	脳神経内科	島崎 里恵
879-5503	大分県由布市挾間町医大ヶ丘1丁目1	大分大学医学部附属病院	脳神経内科	花岡 拓哉
849-8501	佐賀市鍋島五丁目1番1号	佐賀大学病院	脳神経内科	薬師寺 祐介
890-8520	鹿児島県鹿児島市 桜ヶ丘8丁目35-1	鹿児島大学病院	脳神経内科	松浦 英治
690-0015	島根県松江市上乃木5丁目8-31	国立病院機構松江病院	脳神経内科	下山 良二