

研究の名称：ハンセン病患者の疫学調査

国立感染症研究所（研究代表者：阿戸 学）では、国立感染症研究所「ヒトを対象とする医学研究倫理審査委員会」の審査を経て所長が承認（承認番号 1531）した「ハンセン病患者の疫学調査」に関する研究を 2028 年 3 月 31 日まで行っております。

我が国で新規にハンセン病と診断された方、ハンセン病の再発または菌陽性者と診断された方を対象として、以下の内容で、国立感染症研究所が情報を収集し、統計データを作成して世界保健機構(WHO)へ報告します。この報告は、今後の世界のハンセン病対策を考える上で非常に有用な情報となります。なお、本研究で使用する情報は匿名化されており、個人が特定されることはありません。よって、名前など個人が特定できるような情報が公表されることは一切ありません

<研究の内容>

- ①情報の利用目的：得られた情報を集計、解析し、我が国のハンセン病の疫学調査、および統計データとして WHO への報告であること
- ② 情報を利用し、又は提供する情報の項目：新規／再発の区別、年齢、病型、後遺障害の有無と程度、薬剤耐性の有無、治療完了の有無、副作用、らい反応の有無であること。
- ③ 情報を利用する者の範囲：国立感染症研究所、多磨全生園、琉球大学、Tulane 大学、横浜西口菅原皮膚科の研究参加者に限定されること（統計データの WHO 報告を除く）。ただし特定の個人を識別することができる情報は、医療機関において削除または仮名化され、研究参加者には提供されないこと。
- ④ 国立感染症研究所に提供される情報の管理について責任を有する者：研究代表者・阿戸学であること。
- ⑤ 研究対象者又はその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される情報の利用又は、他の研究機関への提供を WHO 報告用の統計データ提出を除き、利用停止すること。
- ⑥研究対象者又はその代理人の求めを受け付ける方法として、主治医もしくは相談医を通じて、研究代表者・阿戸学に連絡すること。

問い合わせ先

〒189-0002

国立感染症研究所

ハンセン病研究センター

感染制御部

阿戸 学 (あと まなぶ・研究代表者)

TEL:042-391-8211 FAX:042-391-8212

E-mail:ato@niid.go.jp