

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

2025年2月4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、各施設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。

収集したデータは共同研究機関（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を行います。

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

【既存情報提供のみを行う機関】

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で千葉大学医学部附属病院へ送付します。なお、符号と臨床情報とを対応する一覧表（対照表）は、既存情報のみを提供する機関で、鍵のかかるキャビネットなどの場所で保管します。また、各機関から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、各施設のホームページをご参照ください。

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：〒945-8585

住所：新潟県柏崎市赤坂町 3-52

施設名：国立病院機構新潟病院 脳神経内科

氏名：会田 泉

電話：0257-22-2126

郵便番号	住所	神経学会・血液学会 専門医のご所属施設名	診療科名
〒113-0033	文京区本郷七丁目3番1号	東京大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科
〒216-8511	川崎市宮前区菅生2-16-1	聖マリアンナ医科大学病院	血液・腫瘍内科
〒252-0375	相模原市南区北里1-15-1	北里大学病院	血液内科
〒431-3192	浜松市中央区半田山一丁目20番1号	浜松医科大学医学部附属病院	腫瘍センター
〒467-0001	名古屋市瑞穂区瑞穂町川澄1	名古屋立大学病院	血液・腫瘍内科
〒466-0065	名古屋市昭和区鶴舞町65	名古屋大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科
〒514-8507	津市江戸橋2丁目174番地	国立大学法人三重大学医学部附属病院	血液内科
〒606-8507	京都市左京区聖護院川原町54番地	国立大学法人京都大学医学部附属病院	血液腫瘍内科
〒602-8566	京都府京都市上京区河原町通広小路上る梶井町465	京都府立医科大学附属病院	血液・腫瘍内科
〒569-0801	高槻市大学町2番7号	大阪医科薬科大学病院	血液内科
〒565-0871	吹田市山田丘2番15号	大阪大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科
〒650-0017	神戸市中央区楠町7丁目5-2	神戸大学医学部附属病院	腫瘍・血液内科
〒641-0012	和歌山市紀三井寺811番地1	和歌山県立医科大学附属病院	血液内科
〒814-0180	福岡市城南区七隈7丁目45番1号	福岡大学病院	腫瘍・血液・感染症内科
〒890-0075	鹿児島市桜ヶ丘八丁目35番1号	鹿児島大学病院	血液・膠原病内科
〒060-0033	札幌市中央区北3条東8丁目5番地	J A北海道厚生連札幌厚生病院	血液内科
〒990-2214	山形市青柳1800	山形県立中央病院	内科
〒300-0028	土浦市おおつ野四丁目1番1号	総合病院土浦協同病院	血液内科
〒143-0015	大田区大森西六丁目11番1号	東邦大学医療センター大森病院	血液・腫瘍科
〒286-0124	成田市畑ヶ田852	国際医療福祉大学成田病院	血液内科
〒286-8523	成田市飯田町90-1	日本赤十字社成田赤十字病院	血液腫瘍科
〒330-8553	さいたま市中央区新都心1番地5	さいたま赤十字病院	血液内科
〒362-0075	上尾市柏屋1-10-10	医療法人社団愛友会上尾中央総合病院	血液内科
〒238-8558	横須賀市米が浜通1-16	国家公務員共済組合連合会横須賀共済病院	内科
〒221-0855	横浜市神奈川区三ツ沢西町1-1	横浜市立市民病院	血液内科
〒224-8503	横浜市都筑区茶ヶ崎中央35-1	昭和大学横浜市北部病院	内科(血液)
〒441-8570	豊橋市青竹町八間西50	豊橋市民病院	血液・腫瘍内科
〒602-8026	京都市上京区釜座通丸太町上ル春帯町355-5	京都第二赤十字病院	血液内科
〒530-8480	大阪市北区扇町二丁目4番20号	公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院	血液内科
〒560-8565	豊中市紫原町四丁目14番1号	市立豊中病院	内科
〒675-8511	加古川市加古川町本町439番地	加古川中央市民病院	腫瘍・血液内科
〒632-8552	天理市三島町200	公益財団法人天理よろづ相談所病院	血液内科
〒690-8506	松江市母衣町200番地	松江赤十字病院	血液内科
〒806-8501	福岡県北九州市八幡西区岸の浦一丁目8番1号	独立行政法人地域医療機能推進機構九州病院	血液内科
〒811-3113	福岡県古賀市千鳥1丁目1-1	独立行政法人国立病院機構福岡東医療センター	血液内科
〒802-8555	福岡県北九州市小倉北区浅野三丁目2番1号	小倉記念病院	血液内科
〒377-0280	群馬県渋川市台井383番地	国立病院機構渋川医療センター	血液内科
〒392-8510	諏訪市湖岸通り5丁目11-50	諏訪赤十字病院	血液内科
〒442-8561	豊川市八幡町野路23	豊川市民病院	血液内科
〒528-0074	甲賀市水口町松尾1256番地	公立甲賀病院	血液内科
〒540-0008	大阪府中央区大手前一丁目5番34号	国家公務員共済組合連合会大手前病院	血液内科
〒798-8510	宇和島市御殿町1番1号	市立宇和島病院	血液内科
〒981-1293	宮城県名取市愛鳥塩手字野田山47-1	宮城県立がんセンター	血液内科
〒603-8151	京都府京都市北区小山下総町27	独立行政法人地域医療機能推進機構京都鞍馬口医療センター	内科
〒570-8540	守口市外島町5番55号	パナソニック健康保険組合松下記念病院	血液内科
〒700-8557	岡山市北区北長瀬表町3丁目20番1号	岡山市立市民病院	血液内科
〒702-8055	岡山市南区築港緑町1丁目10番25号	独立行政法人労働者健康安全機構 岡山労災病院	内科
〒702-8055	岡山市南区築港緑町1丁目10番25号	独立行政法人労働者健康安全機構 岡山労災病院	血液内科
〒969-3492	会津若松市河東町谷沢字前田21番地2	公立大学法人福島県立医科大学会津医療センター附属病院	血液内科
〒543-0052	大阪市天王寺区大道一丁目4番41号	社会福祉法人四天王寺福祉事業団四天王寺病院	血液内科
〒710-0052	倉敷市美和1丁目1番1号	公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構倉敷中央病院	血液内科
〒819-0032	福岡県福岡市西区戸切2丁目14番45号	村上華林堂病院	血液内科
〒010-0041	秋田市広面字蓮沼44-2	秋田大学医学部附属病院	脳神経内科
〒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
〒390-8621	松本市旭3-1-1	国立大学法人信州大学医学部附属病院	脳神経内科
〒466-0065	名古屋市昭和区鶴舞町65	名古屋大学医学部附属病院	脳神経内科
〒480-1195	長久手市岩作雁又1-1	愛知医科大学病院	脳神経内科
〒470-1101	豊明市岩掛町田楽ヶ窪1-98	藤田医科大学病院	脳神経内科
〒589-8511	大阪狭山市大野東377番地の2	近畿大学病院	脳神経内科
〒573-1191	枚方市新町二丁目3番1号	関西医科大学附属病院	脳神経内科
〒650-0017	神戸市中央区楠町7丁目5-2	神戸大学医学部附属病院	脳神経内科
〒701-0192	倉敷市松島577番地	川崎医科大学附属病院	脳神経内科
〒734-8551	広島市南区霞1丁目2-3	広島大学病院	脳神経内科
〒783-8505	南国市岡豊町小蓮185番地1	高知大学医学部附属病院	脳神経内科
〒812-0054	福岡県福岡市東区馬出3丁目1-1	九州大学病院	脳神経内科
〒849-8501	佐賀市鍋島5丁目1番1号	佐賀大学医学部附属病院	脳神経内科
〒998-8501	酒田市あきほ町30番地	日本海総合病院	脳神経内科
〒300-0028	土浦市おおつ野四丁目1番1号	総合病院土浦協同病院	脳神経内科
〒432-8580	浜松市中区富塚町328番地	総合医療センター	脳神経内科
〒486-0804	春日井市鷹来町1-1-1	春日井市民病院	脳神経内科
〒693-8555	出雲市姫原四丁目1番地1	島根県立中央病院	脳神経内科
〒734-8530	広島市南区宇品神田1丁目5-54	県立広島病院	脳神経内科
〒870-8511	大分市豊鏡二丁目8番1号	大分県立病院	脳神経内科

〒070-8530	旭川市曙1条1丁目1番1号	旭川赤十字病院	脳神経内科
〒399-8701	松本市村井町南2丁目2番30号	独立行政法人国立病院機構まつもと医療センター	脳神経内科
〒530-0005	大阪市北区中之島5丁目3番20号	住友病院	脳神経内科
〒586-0008	河内長野市木戸東町2番1号	独立行政法人国立病院機構大阪南医療センター	脳神経内科
〒465-0065	名古屋市名東区梅森坂5-101	東名古屋病院	脳神経内科
〒610-0113	城陽市大字中小学芦原11	京都都病院	脳神経内科
〒556-0017	大阪市浪速区湊町一丁目4番48号	富永病院	脳神経内科
〒815-0032	福岡県福岡市南区塩原3丁目23-1	九州中央病院	脳神経内科
〒890-0051	鹿児島市高麗町4番25号	いまぎいれ総合病院	脳神経内科
〒265-0073	千葉県若葉区更科町2592	総泉病院	脳神経内科
〒245-0024	神奈川県横浜市泉区和泉中央北1丁目40-34	戸塚共立いずみ野病院	脳神経内科
〒221-0821	横浜市神奈川区富家町6-6	済生会神奈川県病院	脳神経内科
〒010-0041	秋田市広面字藤沼44-2	秋田大学医学部附属病院	血液・腎臓・膠原病内科
〒960-1295	福島市光が丘1	公立大学法人福島県立医科大学附属病院	血液内科
〒329-0498	下野市薬師寺3311-1	自治医科大学附属病院	血液科
〒142-0064	品川区旗の台一丁目5番8号	昭和大学病院	血液内科
〒162-0054	新宿区河田町8番1号	東京女子医科大学病院	血液内科
〒350-0495	入間郡毛呂山町毛呂本郷38番地	埼玉医科大学病院	血液内科
〒480-1195	長久手市岩作雁又1-1	愛知医科大学病院	血液内科
〒770-8503	徳島市蔵本町2丁目50番地の1	徳島大学病院	血液内科
〒812-0054	福岡県福岡市東区馬出3丁目1-1	九州大学病院	病態修復内科
〒812-0054	福岡県福岡市東区馬出3丁目1-1	九州大学病院	血液・腫瘍・心血管内科
〒860-8556	熊本市中心区本荘1-1-1	熊本大学医学部附属病院	血液・膠原病・感染症内科
〒889-1601	宮崎市清武町木原5200番地	宮崎大学医学部附属病院	血液内科
〒965-8585	会津若松市山鹿町3-27	竹田総合病院	緩和医療科
〒247-8533	鎌倉市岡本1370-1	医療法人徳洲会湘南鎌倉総合病院	血液内科
〒940-8653	新潟県長岡市川崎町2041番地	新潟厚生連長岡中央総合病院	血液内科
〒910-8526	福井市四ツ井2-8-1	福井県立病院	内科
〒500-8323	岐阜市鹿島町7-1	岐阜市民病院	血液内科
〒430-8558	浜松市中区住吉二丁目1番12号	社会福祉法人聖隷福祉事業団総合病院聖隷浜松病院	化学療法科
〒422-8527	静岡市駿河区小鹿一丁目1番1号	静岡済生会総合病院	血液内科
〒438-8550	磐田市大久保512-3	磐田市立総合病院	血液内科
〒483-8704	愛知県江南市高屋町大松原137番地	愛知県厚生連江南厚生病院	血液・腫瘍内科
〒486-0804	春日井市鷹来町1-1-1	春日井市民病院	血液・腫瘍内科
〒543-8556	大阪市天王寺区兼ヶ崎5番30号	大阪赤十字病院	血液内科
〒650-0047	神戸市中央区港島南町2丁目1番地1	神戸市立医療センター中央市民病院	血液内科
〒747-8511	防府市大字大崎10077番地	山口県立総合医療センター	血液内科
〒760-8557	高松市朝日町一丁目2番1号	香川県立中央病院	血液内科
〒857-8511	佐世保市平瀬町9番地3	佐世保市総合医療センター	血液内科
〒870-8511	大分県豊後二丁目8番1号	大分県立病院	血液内科
〒179-0072	練馬区光が丘二丁目5番1号	公益社団法人地域医療振興協会練馬光が丘病院	血液内科
〒110-8645	台東区東上野二丁目23番16号	公益財団法人ライフ・エクステンション研究所付属永寿総合病院	血液内科
〒187-0002	小平市花小金井八丁目1番1号	公立昭和病院	血液内科
〒420-0853	静岡市葵区追手町8番2号	静岡赤十字病院	血液内科
〒427-8502	島田市野田1200番地の5	島田市立総合医療センター	血液内科
〒444-0826	愛知県岡崎市針崎町字五反田0番地	藤田医科大学岡崎医療センター	血液・腫瘍内科
〒530-0005	大阪市北区中之島5丁目3番20号	一般財団法人住友病院	血液内科
〒586-0008	河内長野市木戸東町2番1号	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
〒665-0827	宝塚市小浜4丁目5-1	宝塚市立病院	血液内科
〒780-8562	高知市桑南町一丁目4番63-11号	高知赤十字病院	内科
〒085-8533	釧路市中園町13番23号	釧路労災病院	内科
〒374-8533	館林市成島町262-1	公立館林厚生病院	血液・腫瘍内科
〒803-0816	福岡県北九州市小倉北区金田一丁目3-1	国家公務員共済組合連合会新小倉病院	内科
〒003-0006	札幌市白石区東札幌6条6丁目5番1号	社会医療法人北楡会札幌北楡病院	血液内科
〒607-8113	京都市山科区小山西清町32番1	洛和会音羽リハビリテーション病院	内科
〒983-8512	仙台市宮城野区福室一丁目12番1号	東北医科薬科大学病院	脳神経内科
〒980-8574	仙台市青葉区星陵町1-1	東北大学病院	脳神経内科
〒960-1295	福島市光が丘1	公立大学法人福島県立医科大学附属病院	脳神経内科
〒329-2763	那須塩原市井口537-3	国際医療福祉大学病院	脳神経内科
〒113-0033	文京区本郷七丁目3番1号	東京大学医学部附属病院	脳神経内科
〒113-0033	文京区本郷三丁目1番3号	順天堂大学医学部附属順天堂医院	脳神経内科
〒216-8511	川崎市宮前区菅生2-16-1	聖マリアンナ医科大学病院	脳神経内科
〒920-8641	金沢市宝町13番1号	金沢大学附属病院	脳神経内科
〒501-1193	岐阜市柳戸1-1	岐阜大学医学部附属病院	脳神経内科
〒761-0793	木田郡三木町大字池戸1750番地1	香川大学医学部附属病院	脳神経内科
〒890-0075	鹿児島市桜ヶ丘八丁目35番1号	鹿児島大学病院	脳神経内科
〒860-0811	熊本市中心区本荘1-1-1	熊本大学病院	脳神経内科
〒350-8550	川越市鴨田1981番地	埼玉医科大学総合医療センター	脳神経内科
〒277-8567	柏市柏下163-1	東京慈恵会医科大学附属柏病院	脳神経内科
〒943-0192	上越市新南町205番地	新潟県立中央病院	脳神経内科
〒940-8653	長岡市川崎町2041番地	長岡中央総合病院	脳神経内科
〒460-0001	名古屋市中区三の丸4-1-1	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	脳神経内科
〒534-0021	大阪市都島区都島本通2丁目13-22	大阪市立総合医療センター	脳神経内科
〒650-0047	神戸市中央区港島南町2丁目1番地1	神戸市立医療センター中央市民病院	脳神経内科

〒660-8550	尼崎市東難波町2丁目17番7号	尼崎総合医療センター	脳神経内科
〒700-0941	岡山市北区青江二丁目1番1号	岡山赤十字病院	脳神経内科
〒085-8533	釧路市中園町13番23号	釧路労災病院	脳神経内科
〒010-8577	秋田市南通みその町3番15号	中通総合病院	脳神経内科
〒151-0053	渋谷区代々木二丁目1番3号	JR東京総合病院	脳神経内科
〒245-8575	横浜市戸塚区原宿3-60-2	横浜医療センター	脳神経内科
〒957-8588	新発田市本町1丁目2番8号	新発田病院	脳神経内科
〒115-0053	北区赤羽台四丁目17番56号	東京北医療センター	脳神経内科
〒158-0095	世田谷区瀬田四丁目8番1号	日産厚生会玉川病院	脳神経内科
〒243-0121	厚木市七沢516	神奈川リハビリテーション病院	脳神経内科
〒945-8585	柏崎市赤坂町3番52号	独立行政法人国立病院機構新潟病院	脳神経内科
〒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
〒751-0826	下関市後田町1丁目1番1号	よしみず病院	脳神経内科
〒890-0067	鹿児島県鹿児島市真砂本町3-95	医療法人三州会大勝病院	脳神経内科
〒901-2214	宜野湾市我加古3-20-14	沖縄病院	脳神経内科
〒971-8126	福島県いわき市小名浜野田字八合88番地1	独立行政法人国立病院機構いわき病院	脳神経内科
〒923-1226	能美市緑が丘11丁目71番地	芳珠記念病院	脳神経内科
〒861-0501	山鹿市山鹿1000	山鹿中央病院	脳神経内科
〒770-8008	徳島市西新浜町1丁目6番25号	近藤内科病院	脳神経内科