

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

『レット症候群の睡眠障害の実態調査』

本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【対象となる方】

2022年12月1日より2027年3月31日までの間に、レット症候群と診断され、認定NPO法人レット症候群支援機構が運営する「レッコミ」

(<https://www.youtube.com/watch?v=29wdWdA3NMo>) を利用し、アンケート調査に参加した患者家族。

【研究期間】 2022年12月1日より2027年3月31日まで

【研究代表者】 伊藤雅之（国立精神・神経医療研究センター）

【研究責任者】 研究代表者に同じ

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

レット症候群患者さんの睡眠に関する現状を調べ、本症の睡眠障害とメラトニン製剤の有効例の特徴を明らかにして、臨床現場に役立たせることを目的としています。

【利用又は提供する試料・情報等】

アンケート調査（認定NPO法人レット症候群支援機構が運営する「レッコミ」に参加している患者家族）の集計結果を国立精神・神経医療研究センター（伊藤雅之）へ提供します。

アンケート調査の内容は、患者さんの睡眠と使用している薬剤に関する16項目です。具体的な内容は「レッコミ」をご覧ください。

提供する試料・情報の取得の方法

スマートホンのアプリケーション「レッコミ」を介してアンケート調査の回答を収集します。収集した情報は匿名化して、国立精神・神経医療研究センター（伊藤雅之）へ提供します。

【共同研究機関】なし。

【共同研究機関以外の試料・情報を取り扱う機関】

認定NPO法人レット症候群支援機構 責任者 谷岡哲次

○問い合わせ窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター神経研究所

所属 疾病研究第二部 氏名 伊藤雅之

電話番号 042-341-2712（内線5823）

e-mail：itoh※ncnp.go.jp（「※」を「@」に変更ください。）

○苦情窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail：ml_rinrijimu※ncnp.go.jp（「※」を「@」に変更ください。）