

## （人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開）

このたび以下の研究を実施いたします。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。

【研究計画名】 運動症状を呈する先天性脳疾患患者の臨床的特徴を明らかにするための診療録調査

【研究責任者】 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経診療部 齋藤 貴志

### 【本研究の目的及び意義】

小児期に運動失調或不随意運動などの運動症状をきたす疾患は、脳形成異常症や代謝異常症、てんかんなど様々な原因で起こり得ることや、それぞれの疾患が稀少なことから、なかなか診断に至らないことが経験されます。当院ではこのような患者様を数多く診療させていただいておりますが、そのような患者さんの情報を分析し、早期診断、適切な治療方を確立することが必要と考えています。本研究では、運動症状をきたす疾患の診断名と臨床的特徴の関連を明らかにするとともに、早期の診断、支援、治療へつながるような診断指針を確立することを目的としています。

なお、本研究は、精神・神経開発費などの公的な資金で研究を行い、企業などからの資金は使用しません。

### 【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

#### 対象となる方

2001年1月1日より2022年3月31日までの間に、小児神経診療部で入院・治療を受けた方で、不随意運動、運動失調、運動麻痺、筋緊張の異常、運動発達遅滞などの運動症状が見られた方を対象といたします。

#### 利用する試料・情報等

通常のもの診療で得られた、以下の情報を診療録から収集し、研究に使用いたします。ご自身の情報を使用してほしくない場合には次頁の担当者または倫理委員会事務局までお申し出下さい。その場合は研究のための診療録からの情報収集は行いません。

診断名、臨床症状と経過、画像をはじめとする検査所見、原因となった染色体異常、遺伝子名（遺伝子の配列に関しては収集しません）

#### 研究期間

作成年月日：2019年1月23日 第2版

2017年4月1日（倫理委員会承認後）より2022年3月31日まで

2019年1月

○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病院  
所属 小児神経診療部 氏名 齋藤 貴志

○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。)