

小脳脳幹型の副腎白質ジストロフィーで MRI 検査を受けられた患者さんおよびそのご家族の方へ

【研究課題】小脳脳幹型副腎白質ジストロフィーの MRI 所見の検討

1. 対象となる方

2008年1月1日～2023年12月31日の間に当院で頭部 MRI 検査を受けられ、小脳脳幹型の副腎白質ジストロフィーと診断された方を対象とします。

2. 研究目的・意義

小脳脳幹型副腎白質ジストロフィーは非常にまれな病気で、副腎白質ジストロフィーのなかで最も頻度の高い大脳型とは異なる症状や頭部 MRI 所見がみられるために、診断が難しいことが多いです。小脳脳幹型の副腎白質ジストロフィーの MRI 画像所見に関する報告は非常に少なく、本研究により小脳脳幹型副腎白質ジストロフィーの特徴的な MRI 所見が明らかとなれば、ほかの類似する症状を呈する病気との区別がしやすくなり、早期診断・治療介入が可能になるなど、患者さんの予後改善に貢献することが期待されます。

3. 研究方法・研究に用いる試料・情報の種類

患者さんの頭部 MRI 画像およびカルテに記載されている2008年1月1日から2023年12月31日までの情報を収集して解析する研究です。患者さんに新たに検査のご負担をいただくことはありません。

MRI 画像から収集する情報：T2 強調画像、FLAIR 画像で異常信号のみられる部位

カルテから収集する情報：年齢、性別、病院を受診したときの症状

利用又は提供を開始する予定日

2024年7月1日

4. 研究期間

2024年7月22日 から 2027年3月31日まで

5. 個人情報等の取り扱い、外部への試料・情報の提供

収集した MRI 画像や情報は、氏名・住所・生年月日を削除し、代わりに新しく番号をつけた上で研究に使用します。対象となる患者さんと番号を結びつける対照表及びデ

ータ等は、研究責任者が放射線科においてパスワードを設定したファイルに記録し USB メモリに保存し厳重に保管します。対照表は外部には提供しません。共同研究を行う施設からは添付ファイルにパスワードロックを施したメールを用いて、加工処理後の MRI 画像および臨床情報のデータの受け取りを行います。受け取った情報は研究責任者が放射線科においてパスワードを設定したファイルで管理し、USB メモリに保存して、鍵のかかるキャビネットに保管します。共同研究施設から対照表は受け取りません。

6. 研究の資金源及び利益相反

この研究は、放射線医学講座研究費を用いて実施します。また、研究組織に係る研究者の利益相反については、それぞれが所属する機関において、適切に管理されています。

7. 研究組織

【研究代表者】

自治医科大学附属病院 画像診断科 松木 充

【共同研究機関】

東京大学病院 放射線科 阿部 修

国立精神・神経医療研究センター病院 放射線診療部 木村 有喜男

東京都立神経病院 神経放射線科 中田 安浩

東海大学病院 画像診断科 岡崎 隆

天理よろづ相談所病院 久保 武

8. 対象になることを望まない場合の申し出 及び お問い合わせ先

① 対象になることを望まない場合

この研究のためにご自分（またはご家族など、研究に応じて記載）の（試料や）情報を使用してほしくない方は、下記の「照会先」に記載されている研究責任者（または連絡担当者）までご連絡ください。対象から外させていただきます。

ただし、連絡をいただいた時点で既に解析が行われていた場合や研究成果が学会・論文などで公表されていた場合は、対象から外すことはできませんので、ご了承ください。なお、お断りになった場合でも、患者さん（やご家族）に将来にわたって不利益が生じることは一切ありません。

② お問い合わせ

本研究に関するご質問等がありましたら下記の【照会先】までお問い合わせください。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報等及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を入手または閲覧することが出来ますのでお申出ください。また、本研究に関して苦情がありましたら【苦情の窓口】に平日の8時30分から17時までにご連絡をお願いします。

○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 放射線科 氏名 木村有喜男

電話番号 042-341-2712 (内線) 3122

e-mail: yukio-k01※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。)