

先天性大脳白質形成不全症の患者様へのお知らせとお願い

当院では、今回、厚生労働省の研究班が行う先天性大脳白質形成不全症の画像解析研究に協力することになりました。

研究班が以前行った全国疫学調査(☑当院も協力病院として参加)の結果、ペリツェウス・メルツバッハ病などの先天性大脳白質形成不全症の患者さんの数や診断、治療の概要が明らかになりました。その一方で、診断が確定していない患者さんもたくさんいることがわかりました。そこで、研究班では、この疾患の診断の向上のために、患者さんの診断や経過観察など診療のために撮影された MRI 画像を収集してデータベースを構築する研究を開始しました。そこで当院では厚生労働省の研究班に協力をして、過去の診療で得られた MRI 画像を研究班に提供し、この病気の診断や原因解明のために役立てたいと考えております。このため、先天性大脳白質形成不全症で当院受診中の患者様に、研究へのご協力をお願い申し上げます。

【ご協力いただきたいこと】

●過去の診療で撮影されたあなたの MRI 画像と診療情報(カルテに記載されている検査結果など)を使わせて下さい。以前、全国疫学調査にご協力いただいた方については、前回の疫学調査の時に頂いた診療情報を、今回の研究にも使わせてください。

【ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと】

- あなた個人あるいはご家族にお電話などで直接問い合わせることは一切ありません。調査は、あなたの主治医が所定の調査票に記入したカルテに記載されている検査結果などと MRI 画像情報を提供頂くことにより行われます。
- あなた個人の情報は、厳重に管理します。
MRI 画像情報には、「カルテ番号、氏名、住所、電話番号」などの個人を特定出来る情報は含みません。また、調査票には「性、生年月(日は除く)」、「氏名のイニシャル」および「住所の都道府県名」を記載します。しかし「カルテ番号、実際の氏名、都道府県名以外の住所、電話番号」など、個人を特定出来る情報は記載しません。
MRI 画像と数字に置き換えられた調査票の内容は、国立精神・神経医療研究センターの脳病態統合イメージングセンターに登録され、研究班でおこなう画像解析研究に用いられます。この際、イニシャルの情報は登録されません。個人の内容が外部に漏れることは決してありません。
解析の結果は、学術論文や学会発表などで公表されることがあります。ご希望があれば集計結果の概略を主治医を介してお知らせ致しますので、お申し出ください。
MRI 画像と臨床情報の一部は、本疾患の研究の推進のため、研究終了後に同センターで脳画像バンクとして公開されます。この際も、個人を特定できるような情報は一切公開されません。
- この調査に関してご質問などがございましたら、主治医または下記までお問い合わせ下さい。

〒187-8502 東京都小平市小川東町4-1-1

国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 疾病研究第2部

「先天性大脳白質形成不全症の診断と治療に向けた研究」班 研究代表者 井上 健

電話:042-346-1713 ファックス:042-346-1743

厚生労働省厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

先天性大脳白質形成不全症の診断と治療に向けた研究班

研究代表者 井上 健

(国立精神神経医療研究センター 神経研究所)