

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、厚生労働省の研究班と協力して、「全国疫学調査」を行ってまいりました。

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は、日本に何人ぐらいの患者様がいらっしゃるのか、どのような症状があり、どのような治療を受けておられるのかほとんどわかっておりません。そこで当院では厚生労働省の研究班に協力をしてこれらを調査し、得られた成果をこの病気の診断や治療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、調査へのご協力をお願い申し上げます。

今回、さらに本疾患の研究を推進するために、厚生労働省の研究班と協力して画像解析研究を行うことになりました。以前、全国疫学調査でご協力頂いた患者さんには、追加で下記の協力をお願いがあります。

【ご協力いただきたいこと】

●全国疫学調査で使用したあなたの診療情報(カルテに記載されている検査結果など)を画像解析研究にも使わせて下さい。画像解析研究に関するお願いは別途掲示されています。

【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、カルテに記載されている検査結果などを、所定の調査票に記入することにより行います。

●あなた個人の情報は、厳重に管理します。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。

また、調査票の内容は、すべて数字に置き換えます。その後、全体として統計的に集計するのみであり、個人の内容が外部に漏れることは決してありません。

集計した結果は、学術論文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。

この研究への協力は自由意志であり、協力の開始前後に関わらず、拒否することが出来ます。拒否した場合に診療などで不利な扱いをおけることは一切ありません。参加拒否の申し出は、主治医あるいは下記までご連絡ください。

●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

特定疾患の疫学に関する研究班

研究代表者 井上 健

(国立精神神経センター 神経研究所)

研究代表者 永井正規

(埼玉医科大学 公衆衛生学)