

## (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】 小児期発症の中枢神経系脱髄疾患の臨床的特徴を把握するためのカルテ調査

【研究責任者】 齋藤貴志 (病院小児神経診療部小児神経診療部 医長)

【本研究の目的及び意義】

多発性硬化症、視神経脊髄炎の患者さんのうち、5~10%の患者さんは小児期に発症すると言われております。しかし、これらの患者さんが、長期的にどのような経過を取るか、というデータは、日本では、ほとんどありません。このため、当院で診療を受けている小児期に発症した多発性硬化症、視神経脊髄炎の患者さんがどのような経過を辿っているかを調査し、小児期発症の患者さんの特徴を明らかにすることで、今後の診療に役立てることを目標としています。

なお、本研究では、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、国立精神・神経医療研究センターで診療を受けた、多発性硬化症または視神経脊髄炎の患者さんで、発症年齢が18歳未満の方。

利用する試料・情報等

通常の診療で得られた、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、行われた治療、画像をはじめとする検査所見

研究期間

2018年2月28日(倫理委員会承認後)より2022年12月31日まで

2018年1月17日

○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

電話番号

e-mail:stakashi※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。)