

(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】 多摩地区における結節性硬化症の全数調査

【研究責任者】 病院小児神経診療部 齋藤 貴志

【本研究の目的及び意義】

本研究では結節性硬化症(以下 TSC)に関して医療面での集約化だけでなく、療育施設とも連携し、施設間で質の揃った医療・療育を提供することを目標とします。そのためには、まず TSC の全数を把握し、医療及び療育がどの程度提供されているのか知る必要があり、そのために多摩地区の医療機関で全数調査を行います。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

2018年1月1日より2018年12月31日までの間に、小児神経診療部で結節性硬化症の診療を受けた方

利用する試料・情報等 \* 利用する試料、情報等を列記してください。

情報等：診療録(①現在の年齢、②診断年齢、③診断時の合併疾患、④追跡を継続している疾患、⑤腎及び脳腫瘍等の治療時期および内容、⑥療育の提供時期及び内容)

研究期間

2018年12月8日より2021年12月31日まで

【共同研究機関】

東京都立府中療育センター・東京都立小児医療センター兼務 研究責任者 小出彩香

東京都立小児医療センター 研究責任者 三山 佐保子

島田療育センターはちおうじ 研究責任者 小沢浩

2018年10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 病院小児神経診療部 氏名 齋藤 貴志

電話番号 042-341-2711(代)

○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。)