

国立精神・神経医療研究センター病院にて 多系統萎縮症の診療で嚥下造影検査を受診された方へ

このたび、国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科診療科で受診した際の診療情報等の一部について、下記の研究に対し提供を行います。この研究では、国が定めた倫理指針に基づき、対象となる方お一人ずつから直接同意をいただくかわりに、利用目的等を含む研究の実施について、情報を公開いたします。

この研究に対し診療情報等を利用することにより、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ございませんが、ご自身の診療情報等を利用・提供して欲しくない場合は、問い合わせ窓口までご連絡ください。なお、利用・提供してほしくないと申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはございません。

1. 対象となる方

2010 年11 月1 日より2025 年 8 月31 日までの間に、脳神経内科診療部で多系統萎縮症の診療で嚥下造影検査を受けた患者様

2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名

該当せず

3. 試料・情報を提供する研究課題名と研究代表者又は研究責任者

研究課題名：多系統萎縮症における気道栄養管理による予後検討

研究期間：研究実施許可受領後(2025 年 XX 月 XX 日)～2029 年 12 月 31 日まで

研究代表者(研究責任者)：国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科診療部 山本 敏之

4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

利用する情報：嚥下造影検査の結果、基本的臨床情報（年齢、性別、Body Mass Index [BMI]、罹病期間、Mini-mental state examination[MMSE]、統一多系統萎縮症評価スケール[unified multiple system atrophy rating scale, UMSARS]、発症年月日、初発症状、パーキンソニズム発症、転倒の有無、自律神経症状の有無、起立性低血圧の有無と程度、導尿（膀胱カテーテル）の有無、声帯外転麻痺の有無、経過中に生じた症状、診察所見、胃瘻造設術の有無と施行年月日、気管切開術の有無と施行年月日、誤嚥防止術の有無と施行年月日、血液検査項目）。

（取得方法）診療録から入手

5. 試料・情報の利用目的及び利用方法

2010 年 11 月 1 日より 2025 年 8 月 31 日までの間に、当院で嚥下造影検査を実施した多系統萎縮症患者の方の診療録を調査します。嚥下造影検査や臨床所見の結果と気道管理に関して比較し、多系統萎縮症患者の気道管理における予後に関して検討します。研究計画に従い、各対象者の診療情報等の個人情報[※]は加工処理を行った上で氏名や住所などが特定できないように安全管理措置を講じた上で取り扱います。

6. 利用又は提供を開始する予定日

研究開始日を「理事長の実施許可日(202X 年 XX 月 XX 日)」予定しています。

7. 問い合わせ窓口

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記問い合わせ担当者までお問い合わせください。

機関名: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:脳神経内科診療部 氏名:山本 敏之

電話番号 :042-341-2711

e-mail:yamamoto※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)