

国立精神・神経医療研究センター病院にて 脳神経小児科を受診された方へ

このたび、国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児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

西暦 2024 年 7 月以前に、15 歳未満で抗 AQP4 抗体陽性視神経脊髄炎スペクトラム障害を発症した方

2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名

機関名: 国立精神・神経医療研究センター病院

所属・氏名: 脳神経小児科診療部 齋藤 貴志

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: 国内の抗 AQP4 抗体陽性 NMOSD の小児例の検討

研究期間: 2024 年 5 月 13 日～2029 年 7 月 31 日まで

研究代表者: 安城更生病院 久保田哲夫

(共同研究機関、研究責任者)

名古屋大学大学院医学系研究科

夏目淳

あいち小児保健医療総合センター

糸見和也

新潟大学医歯学総合病院

大野武

千葉大学医学部附属病院

山本健

大阪医科薬科大学

芦田明

熊本大学病院

小篠史郎

大分大学医学部

小林修

東京科学大学

水野朋子

九州大学病院

酒井康成

東北医科薬科大学

福與なおみ

獨協医科大学埼玉医療センター	大戸佑二
信州大学医学部附属病院	福山哲広
川口市立医療センター	鈴木智典
鹿児島市立病院	福重寿郎
岐阜大学大学院医学系研究科	久保田一生
長野県立こども病院	本林光雄
神戸大学附属病院	西山将広
札幌医科大学附属病院	山本晃代
福井赤十字病院	渡邊康宏
国立精神・神経医療研究センター病院	齋藤貴志
(共同研究機関以外の試料・情報を取り扱う機関、責任者)	
埼玉医科大学総合医療センター	是松聖悟
帝京大学医学部	三牧正和

4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

情報等: 診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果（血液検査、髄液検査、画像検査）、治療、治療経過、予後、その他

(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

視神経脊髄炎スペクトラム障害は、多くは抗 AQP4 抗体が陽性となる、視神経炎と脊髄炎を中核とする自己免疫疾患です。小児の有病率は 0.06～0.22 人/10 万人程度と少なく、症状や治療経過について、国内でのまとまった報告がありません。抗 AQP4 抗体陽性視神経脊髄炎スペクトラム障害の小児例を調査し、後方視的に小児例の臨床像や臨床経過をまとめることで、将来の患者さんの治療に役立てることを目的とします。

研究に利用する情報には個人情報が含まれますが、院外に提出する場合には、お名前、住所など、個人を直ちに判別できる情報は削除し、研究用の番号を付けます。また、研究用の番号とあなたの名前を結び付ける対照表を当院の研究責任者が作成し、研究参加への同意の取り消し、診療情報との照合などの目的に使用します。対照表は、各研究機関の研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。

情報は、安城更生病院の研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も個人を直ちに判別できるような情報は利用しません。

6. 利用又は提供を開始する予定日

研究開始日を予定しています。

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: 国立精神・神経医療研究センター病院

所属・氏名: 脳神経小児科診療部 齋藤 貴志

電話番号：042-341-2711（代）

研究全体に関する問い合わせ先

機関名：安城更生病院

所属・氏名：小児科 久保田哲夫

電話：0566-75-2111（代）