

国立精神・神経医療研究センター病院にて

脊髄小脳失調症 3 型の診療で呼吸機能検査を実施された方へ

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。また、未成年の方や、十分な意思表示が困難な方につきましては、ご家族等の代諾者の方からのご連絡も受け付けております。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

2023 年 4 月 1 日より 2027 年 3 月 31 日までの間に、脳神経内科診療部で脊髄小脳失調症3型の診療で呼吸機能検査を受けた方

2. 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: 脊髄小脳失調症 3 型における呼吸障害に関する研究

研究期間: 研究実施許可受領後 (2026 年) から 2028 年 3 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 山川 徹

3. 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:

- ① 呼吸機能: スパイロメトリー、簡易 PSG 検査、PtcCO₂ 検査、神経伝導検査
- ② 神経機能評価スコア
- ③ 臨床イベントの記録
- ④ 基本的臨床情報 (年齢、性別、遺伝子検査でのリポート数、Body Mass Index [BMI]、骨密度、罹病期間、Scale for the Assessment and Rating of Ataxia [SARA]、経過中に生じた症状、診察所見、血液検査項目)

(取得方法) 診療録から入手

4. 試料・情報の利用目的及び利用方法

2023 年 4 月 1 日から 2027 年 3 月 31 日までの間に、当院で診療として各呼吸機能検査を実施した脊髄小脳失調症 3 型の患者の方の診療録を調査します。呼吸機能検査や臨床所見の結果、神経伝導検

査、画像検査とCPAPなどの呼吸補助装置の使用の有無に関して比較し、脊髄小脳失調症3型における呼吸障害に関して検討します。研究計画に従い、診療情報等の個人情報は加工処理を行った上で、対象となる方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱います。

5. 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(2026年)」予定しています。

6. 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:山川 徹

電話番号:042-341-2711(内線:3819)

e-mail:moun.ri.88※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)