

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院にて 脳神経内科を受診された方へ

このたび、国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内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

2000年 1 月 1 日より2025 年 8 月 31 日までの間に、脳神経内科で視神経脊髄炎スペクトラム障害 (neuromyelitis optica spectrum disorder, NMOSD)と診断された方が対象となります。

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:国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院

所属・氏名: 脳神経内科診療部 稲川 翔也

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:視神経脊髄炎スペクトラム障害における脳萎縮の経時変化に関して

研究期間:研究開始日～2029 年 3 月 31 日まで

研究代表者(研究責任者):国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科診療部 稲川 翔也

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:年齢、性別、診断名、画像検査の検査結果、罹患期間、発症から生物学的製剤使用開始までの時間、ステロイド使用状況、EDSS、神経心理検査

(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 (neuromyelitis optica spectrum disorder, NMOSD) は、視神経炎や脊髄炎を主な症状とする中枢神経系の自己免疫疾患です。近年、脳全体の萎縮が慢性的に進行する可能性が指摘されています。明らかな原因はわかりませんが、類縁疾患である多発性硬化症は早期から治療効果の高い生物学的製剤などを使用することで脳萎縮の程度を抑えられることが知られています。今回、私たちは NMOSD の患者さまでも多発性硬化症の患者様と同様に、早期に治療効果が高

いお薬を使用することで脳萎縮の程度を抑えることができるのかどうかを検討することを目的としました。研究結果によっては今後の治療に対して大きな成果を挙げられる可能性があります。

当科を 2000 年 1 月 1 日～2025 年 8 月 31 日の間に受診して NMOSD と診断された患者様が対象になります。年齢、性別、身体所見などのデータをカルテデータから集めます。頭部 MRI 画像を画像解析ソフトで解析して、脳の体積の年間萎縮率と、発症から生物学的製剤使用開始までの時間に相関があるかどうかを統計解析します。カルテデータを使用するのみの研究であるため、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。提供を行う際には、研究計画に従い、診療情報等の個人情報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くて取り扱います。

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: 稲川 翔也

電話番号 :042-342-7521 (内線:3033)

e-mail:shoya.779.koko@ncnp.go.jp