

# 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 脳神経小児科を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1月1日より2025年12月30日までの間に、脳神経小児科を受診した神経筋疾患の患者さんで、Holter心電図を施行された方

## 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 竹下絵里

## 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: 神経筋疾患における Holter 心電図所見の分析に関する研究

研究期間: 2026年2月13日~2030年12月30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 脳神経小児科 竹下絵里

## 4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

試料: なし

情報等: 診療録(全 Holter 心電図データ、性別、年齢、運動機能、呼吸機能、てんかんなどの中枢神経症状、遺伝子型、循環器検査(12誘導心電図、心臓超音波など)、そのほかの臨床検査(血液検査など)、画像検査(X線、CT、MRIなど)、治療薬、予後)

(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

本研究「神経筋疾患における Holter 心電図所見の分析に関する研究」では、2010年1月1日から2025

年12月30日までの間に当院脳神経小児科を受診した神経筋疾患の方で、同期間内にHolter心電図を施行された方の診療録(カルテ情報)を収集します。いくつかの神経筋疾患においては不整脈研究の報告があり治療や管理方法が確立していますが、不整脈に関する研究自体が乏しい、もしくは存在しない疾患も多数も存在します。そのような神経筋疾患に焦点を当て、不整脈の発生率や、発生例における危険因子などを明らかにし、今後の検査計画や治療に役立てたいと考えています。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うえで取り扱います。

## 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：脳神経小児科 氏名：竹下絵里

電話番号：042-341-2711(内線:3388)

e-mail: erit@ncnp.go.jp