

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

『HEMS (hypomyelination of early myelinated structures, 早期髄鞘化部位の低髄鞘化を呈する白質脳症) 患者の症状・画像の経時変化』についての研究

本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【対象となる方】

2002年4月1日より2023年12月31日までの間に、当センター病院脳神経内科、小児科でHEMSの診療・診断・治療を受けた方

【研究期間】

研究実施許可受領後(2024年XX月XX日)より2028年3月31日まで

【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 医長 森まどか

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

* 治療・病態解明に役立てるため、過去にこの疾患で当院を受診されたHEMSの患者さんたちの症状・検査データ・放射線画像データ・治療とその反応性・生死の情報を用いた、後ろ向き研究を行います。

結果の公表は参加した個人がわからないようにした上で、論文および学会発表のかたちで行います。

【利用又は提供する試料・情報等】

試料:なし

情報等:既存のカルテ診療録から入手した情報(診療録(年齢、性別、診断名、治療、経過、予後、血液検査結果・生理機能検査結果・放射線画像データ)

提供する試料・情報の取得の方法:なし

○問い合わせ窓口

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 氏名 森まどか

電話番号 042-341-7211

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

○苦情窓口

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

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