

(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)

## 『小児希少神経疾患の特徴を明らかにするためのデータベース構築』

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】

2010年1月1日より2028年3月31日までの間に、脳神経小児科診療部で診療を受けた方。

### 【研究期間】

研究実施許可受領後(2023年11月15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小児科診療部 齋藤 貴志

### 【試料・情報の利用目的及び利用方法】

小児期発症の神経疾患は、疾患ごとに特徴的な症状が少ないことや、それぞれの疾患が非常に稀なため、診断困難なことが多いといわれています。最近では遺伝子解析の技術の進歩などもあり、診断がついたり、原因が分かったりすることも増えてきています。また、最近では、稀な難病の方への治療法の開発も進んでおります。これらの背景から、脳神経小児科を受診した方の診療情報を整理し集積することで、今後の診断や治療に役立てることを目指します。

本研究は当センターの研究費などの公的研究費を使用し、企業等からの研究費は使用しません。

### 【利用又は提供する試料・情報等】

情報等：診療録(診断名、経過、身体所見・神経学的所見の特徴、検査結果、染色体・アレイCGHほか遺伝学的検査の結果(遺伝子の配列情報は含まない)、診断や症状の記録に必要な画像及び動画)

提供する試料・情報の取得の方法

情報：診療録及び日常診療から入手

これらの情報は、匿名化し、個人が特定されない形でデータベースで保存します。

また、データベースに集積された情報をもとに新たな研究を行う場合や、登録された情報を他機関に提供する場合には、新たに研究計画を立案し、倫理委員会での承認を得たのちに行います。この新たな研究を行う場合には、当センターホームページの「研究情報の公開」のページで研究内容の公表を行い、研究への協力辞退の機会が設けられます。

### ○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

作成年月日：2023年10月29日 第1.2版

所属 脳神経小児科診療部 氏名 齋藤 貴志

電話番号 042-341-2711(代)

○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。)