

(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)

## 『レット症候群患者データベースの構築と運用』

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】 2023年4月1日より2028年3月31日までの間に、当院小児科（あるいは小児神経科など）でレット症候群の診断を受け、この研究に参加いただいた患者さん。

【研究期間】 2023年4月1日より2028年3月31日まで  
なお、この研究は2018年4月より行われている「レット症候群患者データベースの構築と運用」を継続した研究です。

【研究代表者】 伊藤雅之（国立精神・神経医療研究センター）

【研究責任者】 （添付リスト参照）

### 【試料・情報の利用目的及び利用方法】

- この研究は、「レット症候群患者データベースの構築と運用」といいます。
- この研究の目的は、レット症候群の患者さんの臨床情報を集めて、非常に珍しいこの病気の自然経過や症状の特徴などを明らかにし、将来の治療法開発の基盤となるデータベースを作ることです。
- この研究期間は、2028年3月31日までです。必要に応じて、倫理委員会の承認を得て、延

長を行うことがあります。

- この研究は、添付リストにあるように多施設共同研究で行います。
- 主治医が研究責任者となり、患者さんと一緒に「登録用紙」を作ります。登録用紙には、以下の情報を記載します。
- 登録用紙が完成しましたら、「研究参加の同意書」と一緒に研究代表者まで書留で郵送してください。
- 受け取った情報は、厳正な管理下に個人情報を匿名化してデータベースを作ります。

#### 【利用又は提供する試料・情報等】

1. 情報等：診療録（年齢、性別、診断名、初診時の診察、現在の診察の結果、遺伝子診断の有無と結果）
2. 提供する情報の取得の方法：カルテの診療録および診察から入手

#### 【情報提供機関】

（添付リスト参照）

#### 【共同研究機関以外の試料・情報を取り扱う機関】

山手情報センター 責任者 田中秀夫

#### ○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

所属 疾病研究第二部 氏名 伊藤雅之

電話番号

e-mail：itoh※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。）

既存情報の提供のみを行う機関		氏名
滋賀県立小児保健医療センター小児科	滋賀県守山市守山5-7-30	熊田 知浩
愛知県心身障害者コロニー病院	愛知県春日井市神屋町713-8	水野 誠司
秋田県立医療療育センター	秋田県秋田市上北手百崎字諏訪ノ沢3-128	豊野 美幸
旭川医大病院 小児科	北海道旭川市緑が丘東2条1-1-1	高橋 悟
旭川厚生病院 小児科	北海道旭川市一条通24丁目111番	沖 潤一
旭川荳療育医療センター	岡山県岡山市北区祇園866	浅野 孝
あしかがの森足利病院 小児科	栃木県足利市大沼田町615	道廣 成実
石川県立中央病院 小児科	石川県金沢市鞍月東2-1	河畑 孝佳
茨城県立医療大学付属病院	茨城県稲敷郡阿見町阿見4733	新 健治
岩川小児科	千葉県市川市市川1-9-1	岩川 喜英
磐田市立総合病院 小児科	静岡県磐田市大久保512-3	平野 恵子
江別市立病院 小児科	北海道江別市	梶井 直文
大分大学病院 小児科		前田 知巳
大阪大学医学部附属病院 小児科	大阪府吹田市山田丘2-15	青木 信
大阪市立総合医療センター 小児科	大阪府大阪市都島区都島本通2-13-22	温井 めぐみ
大阪市立大学病院 小児科	大阪府大阪市阿倍野区旭町1-5-7	佐久間 悟
岡山大学附属病院 小児神経科	岡山県岡山市北区鹿田町2-5-1	遠藤 文香
小野田クリニック	和歌山県有田郡湯浅町湯浅1917-1	小野田 幸男
神奈川県立こども医療センター かなめ病院	神奈川県横浜市南区六ツ川2-138-4	後藤 知英
岐阜大学付属病院 小児科	岐阜県岐阜市柳戸1-1	後藤 浩
九州大学病院 小児科	福岡県福岡市東区馬出3-1-1	大西 秀典
京都府立医大病院 小児科	京都府京都市上京区河原町通広小路上る梶井町465	鳥尾 倫子
釧路赤十字病院 小児科	北海道釧路市新栄町21-14	森本 昌史
久留米大学病院 小児科	福岡県久留米市旭町67	江川 潔
健康科学大学リハビリテーションクリニック	山梨県南都留郡富士河口湖町小立2487	弓削康太郎
健生病院小児科	青森県弘前市大字野田2-2-1	金村 英秋
高知大学病院 小児科	高知県南国市岡豊町小蓮	安田 すみ江
国立成育医療研究センター病院 神経内科	東京都世田谷区大蔵2-10-1	細川 卓利
国立国際医療研究センター小児科	東京都新宿区戸山1-21-1	久保田 雅也
国立精神・神経医療研究センター 小児神経科		瓜生 英子
国立沼田病院	群馬県沼田市上原町1551-4	本橋 裕子
国立病院機構 長崎病院 小児科	長崎県長崎市桜木町6-41	湯原 幸弘
国立病院機構 三重病院 小児科	三重県津市大里窪田町357	都留 陽
国立病院機構 南九州病院 小児科	鹿児島県始良市加治木町木田1882	北村 創矢
済生会川内病院 小児科		佐野 のぞみ
滋賀県立小児保健医療センター	滋賀県守山市守山5-7-30	田中 主美
静岡県立こども病院	静岡県静岡市葵区漆山860	柴田 実
静岡てんかん・神経医療センター		村上 智美
自治医科大学小児科	栃木県下野市薬師寺3311-1	池田 浩子
自治医大附属病院 小児科		松本 歩
順天堂大学浦安病院 小児科	千葉県浦安市富岡2-1-1	小坂 仁
小児神経学クリニック	東京都千代田区神田駿河台2-8	中澤 友幸
市立荏内病院 小児科	山形県鶴岡市泉町4-20	星野 恭子
聖マリア病院小児科	福岡県久留米市津福本町422	吉田 宏
聖マリアンナ医科大学病院 小児科	神奈川県川崎市宮前区菅生2-16-1	七種 朋子
東京都多摩北部医療センター小児科	東京都東村山市青葉町1-7-1	新井 奈津子
千葉大学病院 小児科	千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1	伊藤 雅之
東海大学医療センター佐倉病院	千葉県佐倉市下志津564-1	池原 甫
東京歯科大学市川総合病院 小児科	千葉県市川市菅野5-11-13	館野 昭彦
東京女子医大病院 小児科	東京都新宿区河田町8-1	杉田 記代子
東京大学医学部附属病院小児科	東京都文京区本郷7-3-1	平澤 恭子
東京通信病院		水野 葉子
東京都立北療育センター	東京都北区十条台1-2-3	(野村芳子)
東京都立小児総合医療センター	東京都府中市武蔵台2-8-29	竹内 千仙
東京都立東部療育センター 小児科	東京都江東区新砂3-3-25	生田 陽二
徳島赤十字ひのみね総合療育センター	徳島県小松島市中田町新開4-1	本澤 志方
鳥取県立中央病院 小児科	鳥取県鳥取市江津730	島川 清司
苫小牧市立病院 小児科	北海道苫小牧市清水町1-5-20	戸川 雅美
長野県立こども病院 リハビリテーション科	長野県安曇野市豊科3100	大門 祐介
長野赤十字病院 小児科		笛木 昇
名古屋大学医学部附属病院 小児科	愛知県名古屋市中区鶴舞町65番地	中村 真一
名寄市立総合病院		石原 尚子
西神戸医療センター	兵庫県神戸市西区糺台5-7-1	高橋 悟
能見台こどもクリニック		岩田 あや
発達協会 王子クリニック	東京都北区赤羽南2-10-20	小林 拓也
浜松医科大学病院 小児科	静岡県浜松市東区半田山1-20-1	石崎 朝世
浜松市発達医療総合福祉センター(はままつ友愛のさと診療所)	静岡県浜松市浜北区高園775-1	松林 朋子
弘前大学病院 小児科	青森県弘前市本町53	遠藤 雄策
広島赤十字・原爆病院	広島県広島市中区千田町1-9-6	山本 達也
福島県立医科大学附属病院 小児科	福島県福島市光が丘1番地	藤田 直人
藤枝市立総合病院 小児科	静岡県藤枝市駿河台4-1-11	加藤 朝子
ふれあい東戸塚ホスピタル	神奈川県横浜市戸塚区上品濃16-8	星野 恭子
北海道立子ども総合医療・療育センター	北海道札幌市手稲区金山1条1丁目240-6	織本 健司
山形県立総合療育訓練センター 小児科	山形県上山市河崎3-7-1	續 晶子
和歌山県立医大 小児科	和歌山県和歌山市紀三井寺811-1	伊東 愛子
		津田 祐子