

(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)

『HNRNP 関連神経発達障害の臨床調査研究』

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】

2024年2月1日の時点で、小児科あるいは小児神経科などでHNRNP 関連神経発達障害の診療・診断（疑いを含む）・治療・訓練・研究などを受けた方

【研究期間】

国立精神・神経医療研究センター倫理委員会の研究実施許可受領後から2028年3月31日まで

【研究責任者】

伊藤雅之（国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第二部）

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

- * この研究は、HNRNP 関連神経発達障害の全国的な疫学調査です。HNRNP 関連神経発達障害は、乳児期からの重篤な精神神経発達障害です。患者さんの数が少なく、疾患認知度が低いため診断に時間がかかることがあります。この研究では、患者さんの数と有病率、臨床実態を明らかにし、診断基準を作り診断しやすくし、診療をしやすい体制を作ることを目指しています。そこで、患者さんが通われている（あるいは入院している）施設の主治医から（研究対象者の）病歴や治療、療育の様子を提供していただきます。
- * 主治医から研究対象者の情報を郵送で提供していただき、国立精神・神経医療研究センターで情報の収集と分析を行います。個人情報は施錠管理下に特定の研究者しか接することがで

きません。この調査を通して、HNRNP 関連神経発達障害の患者さんの数や診療状況などを明らかにします。

【利用又は提供する試料・情報等】

情報等：診療録（年齢、性、診断名、臨床経過、検査データなど、患者さんの情報）。

提供する試料・情報の取得の方法

情報：カルテの診療録から入手。

【共同研究機関】

全国の680小児科診療施設と350療育施設に研究対象者の有無を質問し、回答のあった施設（主治医）を共同研究施設と研究責任者とします。

○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神経研究所

所属 疾病研究第二部 氏名 伊藤雅之

電話番号 042-341-2712（内線 5823）

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

○苦情窓口

（国立精神・神経医療研究センター）

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。）

（そのほかの医療機関）

（各施設の窓口を記載）