

## 情報公開用文書（附属病院で実施する医学系研究）

（他の研究機関への既存試料・情報の提供用）

西暦 2018 年 8 月 30 日作成

<b>研究課題名</b>	本邦における反復発作性運動失調症の実態把握調査研究
<b>研究の対象</b>	2018 年 8 月 30 日～2019 年 3 月 31 日の間に当院通院し反復発作性運動失調症と診断されている方。
<b>研究目的 ・方法</b>	反復発作性運動失調症（EA）は稀少疾患であり、根本的な治療法が存在しない難病です。本研究は、EA の方の診療情報を収集して集計することにより、日本における EA の実態を把握するとともに、EA の正確な診断・治療体制の基盤を作っていくことを目的としています。
<b>研究期間</b>	西暦 2018 年 12 月 3 日（承認日）～ 西暦 2020 年 3 月 31 日
<b>研究に用いる 試料・情報の 種類</b>	診療録（カルテ）から以下の情報を収集します。 年齢、性別、臨床診断、遺伝子解析の有無とその結果、現在の症状、発症時から診断までの経過（初発症状、初診から診断までの時間・受信施設数、確定診断前の診断名、発作の引き金、発作時間）、検査所見（筋電図、脳は、MRI ほか）
<b>外部への 試料・情報の 提供</b>	氏名や住所など個人を特定できる情報は収集しません。匿名化した上記の情報を、本研究の主幹施設である大阪大学医学部附属病院 神経内科・脳卒中科（責任者：高橋正紀）に送付します。収集された情報は、主幹施設と共同研究機関（下記参照）で集計・解析を行います。その際も個人情報厳重に守られることをお約束します。
<b>研究組織</b>	研究代表者：大阪大学医学部附属病院 神経内科・脳卒中科 教授 高橋正紀 研究事務局：大阪大学大学院医学系研究科 保険学専攻 機能診断科学講座 久保田智哉 共同研究機関と責任者： <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 国立精神・神経医療研究センター 理事長 水澤英洋</li> <li>・ 東京医科歯科大学医学部附属病院 長寿・健康人生推進センター 教授 石川欽也</li> <li>・ 国立病院機構 福島病院 副病院長 杉浦嘉泰</li> </ul> 情報提供のみを行う施設： <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 横浜市立大学附属病院 神経内科・脳卒中科</li> </ul>
<p>本研究に関するご質問・ご相談等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。 ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますので下記連絡先まで電話またはFAXでお申出下さい。</p>	

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象といたしませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはございません。

**問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：**

〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9

横浜市立大学附属病院 神経内科 （研究責任者）國井美紗子

電話番号：045-787-2800（代表） FAX：045-788-6041