

## 情報公開用文書（附属市民総合医療センター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 2019年 8月 8日作成 第1.0版

研究課題名	「 プリオン病のサーベイランスおよび自然歴に関する全国調査研究 －第1研究（クロイツフェルト・ヤコブ病サーベイランス研究（実地調査） －第2研究（JACOP 自然歴調査－ 」
研究の対象	プリオン病
研究目的 ・方法	プリオン病は、希少疾患であり、単一施設での症例の集積が困難であるため、オール・ジャパン体制での症例登録が必要である（サーベイランス研究）。また、この疾患の発生の動向や経時的推移を把握するために自然歴研究を行う必要がある（自然歴研究）。
研究期間	西暦 2018年 12月 10日 ～ 西暦 2024年 3月 31日
研究に用いる 試料・情報の 種類	診療データ（病歴、神経学的所見、記銘力検査所見、血液検査所見、髄液所見、プリオン遺伝子解析結果、脳MRI所見、脳波所見）
外部への 試料・情報の 提供	診療データ（病歴、神経学的所見、記銘力検査所見、血液検査所見、髄液所見、プリオン遺伝子解析結果、脳MRI所見、脳波所見）
研究組織	国立精神・神経医療研究センター病院を中核施設とし、横浜市立大学附属病院を含む脳神経内科を擁する全国の医療機関
<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。</p> <p>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> <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。</p>	

**問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：**

〒232-0024 横浜市南区浦舟町 4-57

横浜市立大学附属病院市民総合医療センター 神経内科 （研究責任者）上田 直久

電話番号：045-261-5656（代表）