

2021年11月1日

神経有棘赤血球症の診断治療を受けた患者さんへ

(生命科学・医学系研究に関する情報)

鹿児島大学病院神経科精神科では、以下の生命科学・医学系研究を実施しております。この研究は、神経有棘赤血球症の診断治療を受けた患者さんが受診した医療機関において、通常の診療で得られた過去の診療記録等をまとめる研究です。このような研究は、文部科学省・厚生労働省・経済産業省の「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究について詳しくお知りになりたい時や、研究への参加を希望されない場合は下記の「お問い合わせ先」へご連絡ください。

【研究課題名】 神経有棘赤血球症の臨床症状に関する調査研究

【研究機関】

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 健康科学専攻
社会・行動医学講座 精神機能学分野

【研究責任者】

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 健康科学専攻
社会・行動医学講座 精神機能学分野
役職 教授 氏名 中村 雅之

【研究の目的】

神経有棘赤血球症は遺伝性の神経変性疾患で、末梢血の有棘赤血球症に加え、様々な精神神経症状を特徴とします。発症年齢や臨床症状は多彩で、どのような症状で経過を辿るのか不明な点が多い疾患です。多彩な変異が報告されており、責任遺伝子上に広く分布していますが遺伝子変異の種類や責任遺伝子上の場所と症状の関係はよくわかっていません。また、神経有棘赤血球症は世界の中では日本人に多いと言われてはいますが、詳細な症状の変化や予後については明らかにされていません。今回、私たちは症状や経過に関する調査票を作成して

臨床症状や経過などについて神経有棘赤血球症の患者さんが受診した医療機関に対してアンケート調査を行い、遺伝子変異と症状の関係や症状の経過を明らかにしたいと考えています。

【研究の方法】

神経有棘赤血球症と分子的に診断された方の症状や経過に関してその方を担当した医療機関に調査票を用いてアンケート調査を行います。

【対象となる患者さん】

年齢、時期などは問わず、神経有棘赤血球症と分子的に診断された方すべてを対象といたします。

【試料や診療録（カルテ）から利用する情報】

診療のために使われた臨床データ（診療録や血液データの結果、CTやMRIの画像、神経心理学的検査の結果など）を使用し、症状の変化や特徴、時間経過による変化などの解析を行います。診療録から利用する情報は臨床情報（性別、年齢、既往歴、現病歴、神経症状、精神症状）、血液検査所見、画像所見（CT, MRI, 脳血流シンチ SPECT など）、治療薬、介護方法などです。頂いた診療情報は研究結果の最終の公表について報告された日から5年を経過した日まで鹿児島大学大学院医歯学総合研究科精神機能病学分野の医局で保管いたします。管理責任者 精神機能病学分野 教授 中村雅之）。保存終了後に個人を特定できない形に粉碎し破棄します。

【個人情報の取り扱いについて】

研究で使用する診療情報は、患者さんの氏名など、患者さんを直接特定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌などで発表することがありますが、その際も患者さんを特定できる情報は使用しません。

【研究の資金源等、関係機関との関係について】

この研究は、鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 精神機能病学分野の研究費（使途特定寄附金）で実施します。この研究は、研究者が独自に計画し、実施

します。企業等の第三者機関からこの研究のための資金提供や労務提供は受けていませんので、利害の衝突は発生しません。

【参加を希望しない患者さんへ】

この研究に参加を希望されない場合は、下記問い合わせ先までご連絡ください。あなたに関するデータを削除します。ただし、学術発表などすでに公開された後のデータなど、患者さんまたはご家族からの撤回の内容に従った措置を講じることが困難となる場合があります。

【問い合わせ先】

〒890-8520

鹿児島市桜ヶ丘8丁目35番地1号

所 属：鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 健康科学専攻
社会・行動医学講座 精神機能学分野
職・氏名： 教授・中村 雅之

電話 099-275-5346 FAX 099-275-7089