

2014 年から 2029 年までに当センター脳神経内科で

希少神経疾患の診断を受けた方へ

●研究の名称 希少神経疾患における診断オデッセイの検討

●研究の対象 2014年から2029年6月30日までに当センター脳神経内科で
希少神経疾患の診断を受けた方

●研究の期間 研究倫理審査委員会承認日～2029 年6月30日

●研究の目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの希少神経疾患は診断までに複数の病院を受診して時間がかかることも多くオデッセイの長い旅になぞらえて診断オデッセイと呼ばれることもあります。このような診断までの時間・苦労を減らすためにはその特徴を明らかにすることが重要です。本研究ではこの希少神経疾患において診断にいたるまでの診断オデッセイの特徴及び影響を与える因子を明らかにすることを目的とします。

●研究の方法

退院サマリーなどの過去の診療記録をもとにALS, 神経核内封入体病, 大脳皮質基底核変性症, プリオン病, ギランバレー症候群などの希少神経疾患の診断を受けた方の記録を検索します。匿名化の上で下記の情報をまとめて診断までにかかる時間に影響を与える要因を検討します。

●研究に使用する情報

情報：年齢, 性別, 既往歴, 合併症, 併用薬, 身体所見, 臨床診断名, 検査結果（血液, 画像, 病理検査結果など）, 病歴（初発症状, 初発時期, 他院受診時期及び診断, 当院初診時期及び診断時期）

●個人情報の保護

本研究では氏名・住所・生年月日などの個人情報を除き匿名化した状態で検討を行います。IDとの対応表はファイルにパスワードをかけて鍵のかかった部屋に設置されたデスクトップコンピューターにて厳重に管理します。

●資料の入手または閲覧、開示

本研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて要求または閲覧ができます。また、研究利用へご賛同いただけないことを表明された場合は、速やかに研究での利用を停止いたします。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ございません。しかしながら、すでに研究に使用されていた場合には、結果の削除など十分なご対応ができない場合がありますことをご了承ください。

●お問い合わせ先

〒173-0015 東京都板橋区栄町35 番2 号

東京都健康長寿医療センター 脳神経内科医員 栗原 正典

03-3964-1141