

## 臨床研究に関する情報

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和3年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第1号、令和4年3月10日一部改正）」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。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究課題名] 自己免疫性小脳失調症を対象とした全国疫学調査研究

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 渥美 達也

[研究責任者] 北海道大学病院 脳神経内科 准教授 矢口 裕章

[既存情報の提供のみを行う機関]

神経学会教育施設・准教育施設

<https://www.kktcs.co.jp/jsnmypage/pub/FacilityList.htm>

[研究の目的]

自己免疫性小脳失調症は希少疾患であり、本邦においてその患者数、どのような形で発症するか、治療後どのような経過をたどるのかに関して、十分な知見が得られていません。本研究は、全国の神経学会教育施設・准教育施設を対象に自己免疫性小脳失調症患者さんの人数や臨床的特徴に関してアンケート調査を行い、本邦における同疾患の実態を把握することを目的としています。

[研究の方法]

●対象となる患者さん

2022年1月1日から2022年12月31日までに神経学会教育施設・准教育施設において自己免疫性小脳失調症として治療を受けた患者さん。

●利用するカルテ情報

性別、発症年齢、病歴、既往歴、家族歴、入院時要約、各種検査結果・測定した自己抗体、脳画像データ、治療効果、予後

●送付方法

上記のカルテ情報は、臨床情報の解析のために、北海道大学病院脳神経内科に、印刷物とCD-ROMを郵送で送付します。

[研究実施期間]

実施許可日～2025年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

[個人情報の取り扱い]

本研究で得られた情報に関して、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削

除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も動画データを含む患者さんを特定できる情報は削除して利用します。

\*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[北海道大学病院の連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北14条西5丁目

北海道大学病院脳神経内科 担当医師 矢口 裕章

電話 011-706-6028 FAX 011-700-5356

[既存情報の提供のみを行う機関の連絡先・相談窓口]

茨城県東茨城郡茨城町桜の郷280番地

独立行政法人国立病院機構水戸医療センター神経内科 担当医師 田代 裕一

電話 029-240-7711 FAX 029-240-7788