

小児期発症のジストニア診療に関する研究

本学で実施しております以下の研究についてお知らせいたします。

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。

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お申出ください。

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しますので、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ありません。

研究課題名	小児期発症のジストニア診療に関する研究
研究期間	2020年 7月31日起案承認日～2025年 3月31日
研究対象情報の取得期間	下記の期間に小児科を受診された小児期発症のジストニアの方 2014年 1月 1日～2020年 9月30日
研究に用いる試料・情報	カルテ情報
研究概要	<p>(研究目的、意義)</p> <p>ジストニアは持続性または反復性の筋収縮により生じる不随意運動であり、小児期から成人期に至るまで、さまざまな疾患で合併します。しかし、本邦での実態調査がなく国内症例の症状や頻度が明らかになっていません。本研究の目的は本邦での当該疾患の症状や発症頻度を調査することです。</p> <p>(研究の方法)</p> <p>代表機関から大学病院等の全国の医療機関に郵送で調査を行います（一次調査）。そこで見つかった施設に詳細な調査票を送付（二次調査）し、データを集めて解析します。当院は代表機関から依頼された情報の提供のみを行います。</p>

(外部への試料・情報の提供)

当院に受診された患者さんのジストニアの原因、性別、現在の年齢、発症時の年齢、家族歴、ジストニアの部位、経過、変動性、ジストニア以外の運動徴候、ジストニア以外の症状、検査所見（血液検査、尿検査、髄液検査）、頭部画像所見（CT、MRI、その他の画像）、治療と効果、を個人が特定される情報を除いて、調査票に記載のうえ郵送で提供します。

(研究組織)

<研究代表機関>

国立精神・神経医療研究センター病院

<研究責任者>

竹下 絵里（国立精神・神経医療研究センター病院 小児神経診療部）

竹島 泰弘（兵庫医科大学 小児科学）

※当院は情報提供のみを行います。

(個人情報の取扱い)

収集したデータは、誰のデータか分からないように加工した（匿名化といいます）上で、研究代表機関に送付して、委託業者により集計・統計的処理を行います。国が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則って、個人情報を厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されない形で行います。

**本研究に関する
連絡先**

兵庫医科大学病院 小児科

竹島 泰弘（研究責任者）

下村 英毅（研究担当者）

TEL | （平日 9 : 00 ~ 16 : 30） 0798-45-6352