

信州大学医学部附属病院 脳神経内科, リウマチ・膠原病内科に
通院中または過去に通院・入院された患者様またはご家族の方へ
当科における臨床研究にご協力をお願いいたします。

2018年6月11日

「特発性小脳失調症(idiopathic cerebellar ataxia, IDCA)の全国調査」に関する臨床研究を実施しています。

信州大学医学部医倫理委員会の審査による医学部長の承認を得て実施しています。この研究は、「人を対象とする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います。

倫理審査承認番号	4050
研究課題名	特発性小脳失調症(idiopathic cerebellar ataxia, IDCA)の全国調査
所属(診療科等)	信州大学医学部神経難病学講座
研究責任者(職名)	吉田邦広(特任教授)
研究実施期間	倫理委員会承認日～2020年3月31日
研究の意義、目的	特発性小脳失調症の臨床像(経過、症状、神経所見、など)を明らかにすることを目的とした研究で、孤発性失調症の診療、疾患概念の理解に貢献すると考えられます。
対象となる患者さん	2014年4月1日から2018年6月4日の期間に信州大学病院で特発性小脳失調症について医療を受けられた方
利用する診療記録／検体	診断名、評価時年齢、性別、家族情報、発症年齢、神経所見(小脳失調の重症度や小脳外症候、など)、検査結果(遺伝子検査の結果を含む)など
他機関から試料・情報の提供を受ける方法	郵送、電子メールにより提供を受けます(電子メールでの情報のやり取りの際には情報をパスワード管理してセキュリティの強化を図ります)。
研究方法	過去の診療記録より上記の内容を収集し、特発性小脳失調症の臨床的な特徴について検討します。
共同研究機関名 (研究責任者氏名)	千葉大学(桑原 聡) 国立精神・神経医療研究センター(高橋祐二、水澤英洋) 北海道大学(佐々木秀直) 「運動失調症の医療基盤に関する調査研究班」(研究代表:水澤英洋)
研究代表者	主任施設の名称:信州大学 研究責任者:吉田邦広
問い合わせ先	氏名(所属・職名): 吉田邦広(信州大学医学部神経難病学講座・特任教授) 電話:0263-37-3059、FAX:0263-37-3186 電子メール:kyoshida@shinshu-u.ac.jp

既存の検体や診療記録、検査結果を研究、調査、集計しますので、新たな診察や検査、検体の採取の必要はありません。

患者様を直接特定できる個人情報(氏名、住所、連絡先、など)を削除した上で提供され

た試料・情報等を利用します。

研究成果は今後の医学の発展に役立つように学会や学術雑誌などで発表しますが、その際も患者様を特定できる個人情報を利用しません。

この研究にご自分の診療記録等を利用することをご了解いただけない場合、またご不明な点については、上記問い合わせ先までご連絡くださいますようお願いいたします。

研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、同意取り消しの申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、試料や情報が匿名化されて個人が全く特定できない場合などには、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。