JCHO中京病院を受診された患者さまへ

当院では下記の臨床研究を実施しております。
本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお問い合わせ下さい。

研究課題名 （研究番号）	もやもや病包括的統合レジストリ（UMBRELLA-MMD）の構築と、これを用いた多角的解析研究 （当院を研究代表施設とする多機関共同研究） （ 2026055 ）
当院の研究責任者 （所属）	脳神経外科　部長　高須　俊太郎 （中京病院　脳神経外科）
本研究の目的	もやもや病は脳の血管が徐々に細くなる指定難病です。本研究は、当院で診療を受けられたもやもや病の患者さんの診療情報を統合したデータベース（レジストリ）を当院に構築し、手術後の合併症（脳過灌流症候群）の予測、患者さんごとに適した治療法の選択、既存薬の新たな活用法の探索に役立てることを目的とします。今後、他の医療機関が本研究に参加する可能性があります。
調査データ 該当期間	西暦　2000年　1月　1日から　西暦　2030年　12月　31日まで（研究期間終了まで）
研究の方法 （使用する試料等）	●対象となる患者さん 上記期間に当院脳神経外科において、もやもや病又はもやもや症候群と診断された患者さん。 （本掲示の期間中に新たに診断された患者さんの情報も、同様に収集します） ●利用するカルテ情報 ① 患者基本情報（年齢、性別、発症年齢、家族歴、併存疾患） ② 臨床所見（病型〔虚血型／出血型／無症候型〕、発症様式、日常生活の状態〔mRS〕） ③ 画像所見（脳血管撮影・MRI/MRA・脳血流検査の所見、Suzuki分類、術後画像経過） ④ 治療内容（保存的加療、直接・間接・複合バイパス術の術式詳細、周術期管理） ⑤ 転帰（周術期合併症〔過灌流症候群を含む〕、再発、再手術の有無、長期経過） ⑥ RNF213遺伝子多型の検査結果（過去に検査を受けられた場合の結果に限ります） ●本掲示による研究では、新たな検査・処置・採血等は一切行いません。 ●RNF213遺伝子多型を新たに調べる検査は、別途、担当医師から文書でご説明し同意をいただいた方にのみ行います。
試料/情報の 他の研究機関への提供 および提供方法	当院から他の機関への試料・情報の提供はありません。今後、他の医療機関が本研究に参加した場合は、当院が研究事務局となり、患者さまを直接特定できる情報を削除した状態の診療情報の提供を受けて当院で統合し解析します（授受は当院が指定する安全なファイル共有システム等によります）。
個人情報の取り扱い	利用する情報から氏名や住所等の患者さまを直接特定できる個人情報は削除し、研究用の番号を付けて管理します（非識別化）。研究用の番号ともとの情報を照合できる対照表は、当院の研究責任者が院内の施錠可能な場所で厳重に保管し、院外に持ち出すことはありません。また、研究成果は学会及び学術論文で発表を予定していますが、その際も患者さまを特定できる個人情報は公表されません。
本研究の資金源 （利益相反）	本研究は当院の研究費（運営費）により実施します。本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業等はありません。
お問い合わせ先	中京病院　脳神経外科　TEL：052-691-7151 担当者：村岡　真輔（研究事務局）／研究責任者：高須　俊太郎
備考	・本研究は当院を研究代表施設とする研究であり、当院倫理委員会の承認及び院長の許可を得て実施します。今後、他の医療機関が参加する場合は、あらためて当院倫理委員会の承認を得ます。 ・新たに試料を採取してRNF213遺伝子多型を調べる研究は、別途、文書による同意を得て行います。