

2023年2月28日

当院でもやもや病の治療を受けられた患者さん・ご家族様へ

研究へのご協力をお願い

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、日常診療で得られた以下の診療情報を研究データとしてまとめるものです。研究のために、新たな検査などは行いません。この案内をお読みにになり、ご自身またはご家族がこの研究の対象者にあたると思われる方で、ご質問がある場合、またはこの研究に診療情報を使ってほしくないのご意思がある場合は、遠慮なく下記の担当者までご連絡ください。お申し出による不利益は一切ありません。

ただし、すでに解析を終了している場合には、研究データから情報を削除できない場合がありますので、ご了承ください。

【対象となる方】2008年1月～2018年12月の間に、4歳未満でもやもや症を発症し入院治療を受けた方

【研究課題名】乳幼児もやもや病の病態、診断、治療に関する多施設調査 (MACINTOSH study)

【研究責任者】国立循環器病研究センター 脳神経外科部長 片岡 大治

【研究の目的】本研究は、多施設における乳幼児もやもや病のデータを集積して、乳幼児もやもや病の病態、診断、治療の現状を大きなデータベースに基づいて明らかにするとともに、治療成績を向上するための方策を確立することを目的としています。

【利用する診療情報】

診断名、年齢(生年月日)、性別、入院日、発症日、既往歴・合併疾患、もやもや病の家族歴、発症様式、発症した半球、発症のきっかけとなるイベント、手術の有無と内容、抗血栓療法の有無と内容、手術前後のヘモグロビン値、病期進行の有無、手術合併症、最終経過観察時の神経所見・就学状況・脳血管イベントの有無、知能検査の有無と結果(施行した症例のみ)

【外部機関への研究データの提供】

上記の診療情報を、次の研究機関に提供して、共同で研究を進めます。

研究主機関: 富山大学脳神経外科学

研究責任者: 教授 黒田 敏

共同研究機関の名称とその施設における研究責任者氏名

北海道大学脳神経外科	教授	藤村 幹
東北大学脳神経外科	教授	富永悌二
東京女子医科大学脳神経外科	教授	川俣貴一
東京大学脳神経外科	教授	齋藤延人
東京女子医科大学八千代医療センター	診療科長	川島明次
東京医科歯科大学脳神経外科	准教授	成相 直
京都大学脳神経外科	教授	宮本 享
岡山大学脳神経外科	教授	伊達 勲
九州大学脳神経外科	教授	有村公一
名古屋大学脳神経外科	病院講師	荒木芳生
徳島大学脳神経外科	教授	高木康志

【研究期間】 研究許可日より2024年3月31日まで（予定）

【個人情報の取り扱い】

お名前、住所などの個人を特定する情報につきましては厳重に管理を行い、学会や学術雑誌等で公表する際には、個人が特定できないような形で使用いたします。

【問合せ先】 国立循環器病研究センター 脳神経外科 担当医師 片岡 大治
電話 06-6170-1070(代表)