

脳神経外科に、過去に通院・入院された患者さんまたはご家族の方へ  
(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、研究用に保管された検体を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」(平成26年文部科学省・厚生労働省告示第3号)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] もやもや病のレジストリ構築と生体試料バンキング

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 寶金 清博

[研究責任者名・所属] 北海道大学病院脳神経外科 教授 寶金 清博

[研究の目的] もやもや病の診断・治療の向上のため

[研究の方法]

○対象となる患者さん

もやもや病の患者さん、およびそのご家族で、2013年10月1日以降、「表現促進現象を有する家族性もやもや病の疾患ゲノム研究」、「もやもや病の発病素因遺伝子と病態修飾因子の解析」の研究用の血液の保管に同意された方

○利用する検体・診療情報

検体：血液

- 基本情報：診断、生命状態、家族歴、社会状況、妊娠・出産歴、既往・合併症、ADL など
- 疾患基本情報：発症日、発症型、経過など
- 画像情報
- 神経心理検査情報
- 治療情報
- 生体試料情報
- イベント：画像所見の変化、脳卒中の発生など
- 追跡状況

○利用するものの範囲

一般社団法人日本脳神経外科学会の認定する、専門医研修プログラム基幹施設、連携施設及び関連施設 (施設一覧：[http://jns.umin.ac.jp/member/files/programlist\\_2016.xlsx](http://jns.umin.ac.jp/member/files/programlist_2016.xlsx))

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。

研究に利用する患者さんの個人情報に関しては、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、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。

\* 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。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院脳神経外科 担当医師 数又 研

電話 011-706-5779 (脳神経外科外来)