

新潟大学 倫理審査委員会 オプトアウト書式

① 研究課題名	副腎白質ジストロフィー症の臨床経過に関する研究
② 対象者及び対象期間、過去の研究課題名と研究責任者	過去に新潟大学脳研究所脳神経内科に入院歴もしくは外来通院歴があり、副腎白質ジストロフィー症と確定診断された患者さん。
③ 概要	<p>副腎白質ジストロフィー患者さんの診療録を用いて、本疾患の臨床経過や頭部画像所見の詳細な解析を行う研究になります。この研究は、副腎白質ジストロフィー症における適切な早期診断法及び治療法の開発に役立てることを目的としています。</p> <p>本研究は過去の診療記録をもとに行い、新たに受診や採血等の検査は行わず、患者さんへのご負担はありません。ご自分の診療記録がこの研究に用いられることを希望されない場合は、文末のお問い合わせ先にご連絡ください。それにより不利益が生じることはありません。</p>
④ 申請番号	2024-0246
⑤ 研究の目的・意義	副腎白質ジストロフィー症においては、現在新たな治療薬開発などの研究が活発に進められています。本研究において、副腎白質ジストロフィー症の臨床経過に関して詳細に検討することで、今後の本疾患に関する様々な臨床研究に活かすことができると考えています。
⑥ 研究期間	倫理審査委員会承認日から 2027 年 3 月 31 日まで
⑦情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	過去に新潟大学脳研究所脳神経内科に入院もしくは外来通院歴があり、副腎白質ジストロフィー症と確定診断された患者さんの臨床情報の解析を行います。患者さんの個人情報（名前、住所など）が明らかになることはありません。
⑧利用または提供する情報の項目	過去に新潟大学脳研究所脳神経内科に入院もしくは外来通院歴があり、副腎白質ジストロフィー症と確定診断された患者さんの診療録。個人情報は含まれません。
⑨利用する者の範囲	新潟大学および以下の共同研究機関等で利用いたします。 新潟大学 脳研究所 脳神経内科 研究責任者：新潟大学 脳研究所 三橋佑佳 共同研究機関：日本赤十字社 愛知医療センター名古屋第一病院
⑩試料・情報の管理について責任を有する者	新潟大学 脳研究所 三橋佑佳
⑪お問い合わせ先	<p>本研究に対する同意の拒否や研究に関するご質問等ございましたら下記にご連絡をお願いします。</p> <p>所属：新潟大学 脳研究所 分子神経疾患資源解析学分野</p>

	<p>氏名：三橋佑佳</p>
--	----------------

Tel：025-227-0682

E-mail：yukkoike@bri.niigata-u.ac.jp