-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

国立国際医療センター臨床ゲノム科では、本センターで保管している診療後の診療情報等を使って、下記の研究を実施しています。

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問合せ担当者まで直接お問い合わせください。なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究に利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、下欄の問合せ担当者までお申し出ください。その場合でも不利益が生じることはありません。

[研究課題名]　脊髄性筋萎縮症の治療予後に関する多施設観察研究

[研究対象者]

2020年5月～2029年1月までの間に、脊髄性筋萎縮症の新生児スクリーニング陽性のため
国立国際医療センター臨床ゲノム科を受診した方

[利用する診療情報等の項目と取得方法]

診療情報等：診断名、年齢、性別、治療状況、獲得した運動機能、呼吸機能、栄養管理の状況など患者さんの状態について。カルテから上記に該当する情報を収集し利用します。

[利用の目的]　（遺伝子解析研究： 無 ）

脊髄性筋萎縮症における新生児スクリーニングの実態を明らかにするため

[共同研究機関]　共同研究機関は別紙1に記載

[研究実施期間]　研究の実施許可日より2029年3月31日までの間

[この研究での診療情報等の取扱い]

本機構倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、利用・提供する診療情報等から氏名、生年月日等の情報を削除し、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱います。

[機関長、研究責任者、および、研究内容の問合せ担当者]

機関長：国立健康危機管理研究機構　理事長　國土 典宏
研究責任者：国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター臨床ゲノム科医長　荒川玲子
研究内容の問合せ担当者：国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター臨床ゲノム科医長　荒川玲子
電話：03-3202-7181（代表）（応対可能時間：平日9 時～17 時）

作成日：2026年7月5日　　第1.0版

別紙１

研究実施医療機関・研究責任医師

１）国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター　臨床ゲノム科　荒川玲子
２）自治医科大学　小児科学　村松一洋
３）大阪母子医療センター　脳神経内科　木水友一
４）千葉県こども病院　神経内科　青山弘美
５）名古屋大学病院　小児科　城所博之
６）神戸大学病院　小児科　坊亮輔
７）兵庫医科大学病院　小児科　竹島泰弘
８）鹿児島大学病院　小児科　丸山慎介
９）琉球大学病院　小児科　仲村貞郎
１０）　横浜市立大学附属市民総合医療センター　渡辺好宏
１１）　東京科学大学　小児科　水野朋子
１２）　東京慈恵会医科大学　小児科　池本智