

脳神経内科患者レジストリー

1. 研究の対象

高知大学医学部附属病院、土佐市立土佐市民病院、須崎くろしお病院、幡多けんみん病院、くぼかわ病院、朝倉病院の各病院の脳神経内科外来に、2018年6月1日から2023年12月31日までの間に通院歴がある患者さんで、年齢が15歳以上で、診断がパーキンソン病・類縁疾患、脊髄小脳変性症、認知症性疾患、筋萎縮性側索硬化症、ギランバレー症候群や慢性炎症性脱髄性多発神経根炎をふくむ末梢神経障害、重症筋無力症、筋ジストロフィー・ミオパチー・筋炎、多発性硬化症・視神経脊髄炎、てんかんなどである患者さん。研究期間中に通院を中止した患者さんや亡くなった患者さんを含みます。

2. 研究目的・方法

脳神経内科疾患には、パーキンソン病・類縁疾患、脊髄小脳変性症、認知症性疾患、筋萎縮性側索硬化症、ギランバレー症候群や慢性炎症性脱髄性多発神経根炎をふくむ末梢神経障害、重症筋無力症、筋ジストロフィー・ミオパチー・筋炎、多発性硬化症・視神経脊髄炎、てんかんなどの患者さんを対象とします。

このレジストリーでは、これらの疾患の患者さんの、病初期から終末期に至るまでの経過中に行った治療と経過の症例を記述することを目的とします。

研究期間は、倫理委員会承認日から2024年5月31日までです。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

性別、年齢のほか、臨床症状としては、パーキンソン症状、運動合併症、自律神経症状、睡眠障害、小脳症状、痙性対麻痺症状、筋萎縮症状、認知症、末梢神経障害、筋無力症状、筋症状、脊髄・脳の脱髄由来の症状、てんかん発作などの症状の推移と各種検査の結果を観察します。治療に対する反応を観察します。

4. 外部への試料・情報の提供

高知大学は、この研究で得た資料・情報を外部へ提供することありません。「5. 研究組織」に記載の他施設からは、個人を特定できないよう匿名化の上、資料・情報の提供を受けます。

5. 研究組織

高知大学医学部附属病院	脳神経内科	講師	大崎 康史
		助教	森田 ゆかり
土佐市立土佐市民病院		病院長	田中 肇
須崎くろしお病院		院長	田村 精平
幡多けんみん病院		院長	矢部 敏和
くぼかわ病院		院長	近井 高志
朝倉病院		院長	田辺 裕久

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて、患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には、研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも、患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

〒783-8505

高知県南国市岡豊町小蓮

高知大学医学部附属病院脳神経内科

大崎 康史

電話：088 866 5811

研究代表者、研究責任者：高知大学医学部附属病院脳神経内科 大崎 康史