

当院で無症候性もやもや病の診断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います。この研究は、普段の診療で得られた以下の情報を研究のために解析してまとめるものです。研究のために、新たな検査等はいりません。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の情報を使ってほしくないと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。お申し出以降は、その方の情報は本研究には利用せず、それ以前に本研究のために収集した情報があれば削除します。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】2012年1月1日～2015年12月31日の間に、無症候性もやもや病と診断され、かつ同期間で「無症候性もやもや病の予後と治療法の確立をめざした多施設共同研究(AMORE)」の説明を受けた上で研究に参加された患者さん

【研究課題名】 無症候性もやもや病の予後と治療法の確立をめざした多施設共同研究
Asymptomatic Moyamoya Registry (AMORE)

【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・意義】

近年のわが国における MR 検査法の進歩と普及によって、もやもや病と診断される症例が増加しています。しかしながら、無症候性もやもや病（はっきりとした症状のないもやもや病）の疫学、病態、予後などの臨床像は未だに不明なことが多いばかりではなく、その治療指針も確定していないのが現状です。そのため、本研究では無症候性もやもや病の疫学・病態・予後をこれまで以上に明らかとすることを目的としています。

【利用する診療情報等】

本研究では2012年1月1日から2015年12月31日の間に本研究に登録された患者さんの、登録後6～10年目における1年毎の以下の情報を収集します。

血圧、頭部MRI・MRA、転帰（一過性脳虚血発作、脳梗塞、頭蓋内出血の有無）

【情報の管理責任者】

国立循環器病研究センター 理事長 大津 欣也

【研究の実施体制】

この研究は、他機関と共同で実施します。研究体制は以下のとおりです。

研究代表者

京都大学 脳神経外科 教授 宮本 享

他の共同研究機関・研究責任者

1	北海道大学 脳神経外科	藤村 幹
2	中村記念病院 脳神経外科	大里 俊明
3	岩手医科大学 脳神経外科	小笠原 邦昭
4	東北大学 脳神経外科	富永 悌二
5	東京大学 脳神経外科	斉藤 延人
6	東京女子医科大学 脳神経外科	川俣 貴一
7	東京医科歯科大学 脳神経外科	成相 直
8	千葉県循環器病センター 脳神経外科	町田 利生
9	北里大学 脳神経外科	隈部 俊宏
10	名古屋市立大学 脳神経外科	間瀬 光人
11	名古屋大学 脳神経外科	齋藤 竜太
12	富山大学 脳神経外科	黒田 敏
13	福井大学 脳神経外科	菊田 健一郎
14	京都大学 脳神経外科	宮本 享
15	岡山大学 脳神経外科	伊達 勲
16	長崎大学 脳神経外科	堀江 信貴
17	愛知医療センター名古屋第二病院 脳神経外科	荒木 芳生

また、本研究で収集した情報を、下記の機関に提供し、解析を行います。提供する際は、あなたのお名前等は記載せず、個人を直接特定できないようにします。

機関名：富山大学附属病院

研究責任者：脳神経外科 教授 黒田 敏

提供方法：CDR 等の記録媒体にて郵送

【研究期間】研究許可日より 2030 年 12 月 31 日まで（予定）

【個人情報の取り扱い】

お名前、住所等の個人を直接特定する情報については厳重に管理し、学会や学術雑誌等で公表する際には、個人を特定できない形で行います。

この研究で得られた情報を将来、二次利用する可能性や研究計画書を変更する場合があります。その場合は、研究倫理審査委員会での審議を経て、研究機関の長の許可を受けて実

施されます。二次利用する際に文書を公開する場合は、臨床研究について表示するホームページおよび脳神経外科外来診察室に掲示いたします。

【この研究の結果について】

この研究は、ご自身またはご家族の健康に関する新たな結果が得られるものではありませんので、研究の結果を個別にお知らせすることはありません。

【問合せ先】

国立循環器病研究センター 脳神経外科 医師 濱野 栄佳
電話 06-6170-1070