

# 非コードRNA病、ReNU症候群の 患者様へのお知らせとお願い

当院では、厚生労働省の研究班に協力して、  
「**全国実態把握調査**」を行うこととなりました。

本疾患での我が国での頻度や、臨床症状や生活状況を把握することにより、診断基準や疾患管理指針を策定することを目指しています。

そこで、上記の診断を受けた患者様に、調査へのご協力を  
をお願い申し上げます。



## ご協力をお願いしたい内容

- あなたの診療情報（カルテに記載されている検査結果、症状など）を拝見させてください。

## ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと

- あなた個人に、お電話などで直接問い合わせることは一切ありません。  
調査は、あなたの担当医がカルテに記載されている検査結果、臨床症状、治療歴などを、所定の調査票に記入することにより行います。研究機関は、現在～2030年3月です。
- あなた個人の情報は、厳重に管理します  
調査票には、「性、生年月（日は除く）」を記載します。  
しかし「**カルテ番号、氏名、住所、電話番号**」など個人を特定できる情報は記載しません。  
また、調査票の内容は、神奈川県立こども医療センターで管理・保管し、その後、国立成育医療研究センター、埼玉県立小児医療センター、大阪母子医療センター、帝京大学で共有され、全体として集計します。  
集計した結果は、学术论文などで公表されることがあります。

参加辞退をご希望  
の場合は、右記まで  
お申し出ください。

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1  
国立成育医療研究センター遺伝診療センター  
事務局電話 03-3416-0181(代)

この調査に関してご質問な  
どございましたら、左記ま  
でお問い合わせください。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）

「非コードRNA病：ReNU症候群の実態把握と診断基準の作成」研究班

研究班・研究代表者：黒田友紀子（神奈川県立こども医療センター遺伝科 部長）