

J-MO Bank 登録情報の提供に関して

平素より当 J-MO Bank の運営にご協力いただきありがとうございます。皆様のご協力により順調に登録数は増えており、4病型のフルデータでの総登録患者数は、現在ほぼ 100 名となっております。

当 J-MO Bank は日本で唯一の小児ミトコンドリア病臨床情報バンクとして運営しており、その目的は新しい診断法の開発、出生前診断、研究国内および海外での創薬研究や治験等にすぐに活用できる臨床情報バンクです。この度国内の一企業様より J-MO Bank の登録情報の利用希望があり、千葉県こども病院内倫理委員会にて承認を得ました。

この企業に提供される情報は **Leigh 脳症** の患者様のデータのうち

- ・ 記載日
- ・ 性別
- ・ 年齢
- ・ 匿名化されたかかりつけ病院名（病院 1、病院 2 などと変更致します）
- ・ 発達歴
- ・ 生活状況
- ・ 日常生活
- ・ 現在の発達状態
- ・ 治験参加の有無
- ・ 初発症状出現年齢
- ・ 診断時年齢
- ・ 遺伝子診断
- ・ 薬
- ・ 経管栄養
- ・ 呼吸器の使用

となります。

個人を特定可能な情報は提供されません。また Leigh 脳症以外の病型（乳児ミトコンドリア病、ミトコンドリア肝症状、ミトコンドリア心筋症）の患者様のデータは一切提供されません。

上記に関し、情報の提供を希望されない方は J-MO Bank 事務局（mitojapan@mo-bank.com）まで御連絡ください。またご質問等も上記まで御連絡いただければと思います。皆様のご理解とご協力のほど宜しくお願い申し上げます。