

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんご家族へのお知らせ
「実施中の研究課題名」
デュシェンヌ型筋ジストロフィーの成長曲線に関する研究

当院は下記の調査を行っております。ご不明な点などは国立精神・神経医療研究センター病院 小児神経科 小牧宏文(こまきひろふみ)までお問い合わせ下さい。

研究の対象:デュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断を受けている患者さんを対象とします。

研究の意義・目的:治療に用いるステロイドの副反応の影響を考える場合や適切な栄養指導を行う上で、患者さんの身長および体重の特徴を調べることは重要です。そこで、今回の研究では、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんの身長および体重の推移を調査し、成長の特徴を解析します。そして、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さん専用の成長曲線を作成します。

方法:患者さん自身に改めてご負担を強いるものではありません。診療録にある身長と体重のデータ(母子手帳、健康診断での記録を診療録に記載した情報を含む)を調査します。さらに、身長や体重に影響を与える要因(「ジストロフィン遺伝子変異型」「ステロイド内服の有無と使用量」「筋力低下の症状の重症度」「側わんの有無と程度)」について解析を行います。情報については個人が特定されないように、匿名化して管理します。

期間:2013年国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センターの倫理委員会承認後(2013年11月15日)～2018年3月31日を予定しています。

研究に関する疑問など:研究に関する疑問点や得られた結果については、ご希望がありましたら研究協力者を介して説明いたします。また、ご自身の情報を使用してほしくない場合にはお申し出下さい。

本公告は、「疫学研究に関する倫理指針」および「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」に則って公開します。

2016年1月12日

連絡先

〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

電話:042-341-2711(代表)

担当者:小牧宏文(komakih※ncnp.go.jp) (※を「@」に変更ください)

苦情等の窓口:国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail:rinri-jimu※ncnp.go.jp (※を「@」に変更ください)