

(人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

このたび以下の研究を実施いたします。本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【研究計画名】 デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける Chilaiditi(キライディティ)症候群の呼吸機能への影響

【研究責任者】 本橋裕子 (小児神経科 医師)

【本研究の目的及び意義】 デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者さんは心臓や呼吸機能の低下により、20代で亡くなる方もいますが、近年の呼吸ケア、心不全予防などの医療の進歩によって、平均寿命は30歳以上まで改善しています。国際的にもDMD患者さんにおける呼吸機能の評価や呼吸障害の治療は非常に重要な課題となっています。Chilaiditi症候群(CS)は右横隔膜と肝臓の間に腸管が迷入している状態です。CSのある患者さんは時に強い呼吸困難を呈します。私達は今回、CSを合併したDMD患者さんで座っている時に強い呼吸困難を呈する症例を経験しました。その患者さんは座位での呼吸機能の低下と、呼吸障害を認めましたが、便秘薬と呼吸器管理によって呼吸症状の改善を認めました。多くのCSを合併したDMD患者さんの呼吸障害が見過ごされている可能性があると考え、今回の研究を着想しました。本研究によってCSのDMD患者さんでの有病率が明らかになり、またCSを持つDMD患者さんと持たないDMD患者さんでの呼吸機能の違いが分かることにより、CSを治療する指針を立てることができ、DMD患者さんの呼吸機能をよりよい状態で管理できる可能性があります。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

2007年から2018年に国立精神・神経医療研究センター病院の小児神経科外来を受診もしくは入院し、レントゲン撮影をし、座位・仰臥位で呼吸機能を評価した全例を対象とします。

利用する試料・情報等

情報等：診療録(年齢、性別、基礎疾患名、神経学的所見、気管切開・人工呼吸器の有無、摂食方法、内服薬情報、家族歴、既往歴、発達歴、血液検査、診断の根拠となった検査結果、心電図、画像検査、電気生理学的検査、尿検査、呼吸機能検査、骨密度検査、嚥下造影検査、心理発達検査、二酸化炭素モニター検査、基礎代謝検査。)

研究期間

2020年6月1日より2025年3月31日まで

2020年6月

○問い合わせ窓口 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

所属 小児神経科 氏名 本橋裕子

電話番号 042-341-2711

e-mail: ymotohashi@ncnp.go.jp

○苦情窓口 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

作成年月日：2020年6月1日 第1版

e-mail:ml_rinrijimu@ncnp.go.jp