

## 「先天性筋疾患カルテ研究」

- ・ 研究の対象
- ・ 先天性筋疾患(筋ジストロフィー・ミオパチー)およびその疑いのある患者さん
- ・ 上記の患者さんの治療・病態解明に役立てるため、過去にこの疾患で当院を受診された患者さんのカルテデータを用いた後ろ向き研究を行っています。
- ・ 本研究結果の公表においては、患者さんの個人情報 は厳密に守られ、集団として連結不可能匿名化された解析結果のみを公表いたします。また、明らかに個人が推定される可能のある場合(全解析集団中、対象者が1名のみ等)は、研究対象者個人を特定できないように配慮いたします。
- ・ 上記の研究に対してご自分のデータが利用されることを望まない患者さんは、いつでもその旨を下記にご連絡いただくことにより、拒否あるいは同意撤回として対処いたします。
- ・ 疫学研究に関する倫理指針の規則に則って公開いたします。

平成 30 年 9 月 10 日

主任研究者連絡先

〒 187- 8551 東京都小平市小川東町 4- 1- 1  
独立行政法人国立精神・神経医療研究センター  
病院 神経内科  
電話：042-341-2711 ( 代表 )  
担当者：森 まどか ( yoshimur@ncnp.go.jp )  
苦情等の窓口：倫理委員会事務局 e-mail : rinri-jimu@ncnp.go.jp