

(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】

福山型先天性筋ジストロフィー患者における、言語発達と運動発達に関する研究

【研究責任者】

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診療部医師 本橋 裕子

【本研究の目的及び意義】

福山型先天性筋ジストロフィー(FCMD)は精神発達と運動発達の遅れを合併する、遺伝性神経筋疾患で、日本において2番目に多い小児期筋ジストロフィーです。現在FCMDに対する根治療法はありませんが、近年、研究者らによってアンチセンス核酸を用いた骨格筋症状へ対する治療の可能性が報告されています。FCMDを有さないが、精神発達の遅れを呈する患者様において、筋肉に問題がなくても運動発達が遅れることが報告されています。FCMDに対する新規治療薬の研究が進められている中、骨格筋障害以外の要因で運動発達の遅れが見られることがないか、検討しておくことは重要です。もし、精神発達の状態が運動発達段階に影響を及ぼすのであれば、治療効果を検証するときに、その影響を加味した解析が必要となるからです。

本研究では、FCMD患者様において、精神発達の程度が運動発達の程度と関連するかを、カルテ診療録の情報を収集して検討することを目的としています。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

下記2点を満たす方

- ・2017年12月時点で、国立精神・神経医療研究センター病院のカルテ上に臨床情報が存在するFCMD患者様
- ・年齢が10歳以上の患者様

利用する試料・情報等

情報等:診療録(現在年齢、性別、診断の根拠となった遺伝子検査結果、発達の記録に関する情報、合併症、画像所見病理検査所見)

研究期間

2018年2月2日-2023年12月31日まで

2018年2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

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

○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

e-mail:ml\_rinrijimu※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)