

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

『当院リハビリテーション科のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の実態調査』

—後ろ向きおよび前向きデータの統合分析—

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。

【対象となる方】

2021 年 9 月より研究実施許可受領後までの間に、身体リハビリテーション部作業療法を受診し定期評価を行ったデュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMD)の方、および研究実施許可受領後から2028 年 3 月までの間に新たに前向きデータ収集に協力していただける DMD の方

【研究期間】

研究実施許可受領後より2028 年 3 月 31 日まで

【研究責任者】

身体リハビリテーション部 上村亜希子

【試料・情報の利用目的及び利用方法並びに利用する者の範囲】

本研究は、当科に入院または外来通院するデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の属性、生活状況、社会生活状況に関する情報を把握するものである。作業療法部門では一年に一度、身体評価及び生活・社会歴の評価を行っており、その情報を診療録より後ろ向きに集約し、さらに新たに前向きデータを収集することで、統合分析を行います。

【利用又は提供する試料・情報等】

情報等:カルテの診療録から入手および新たに収集するデータ

年齢、DMDに関する症状と重症度、作業療法で行った運動機能・日常生活動作能力・生活歴・社会歴等の評価結果

【利用又は提供を開始する予定日】

研究開始日を予定しています。

作成年月日： 2024 年 7 月 29 日 第1版

○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 身体リハビリテーション部 氏名 上村亜希子

電話番号 042-341-2711(内線:7005)身体リハビリテーション科 受付:[e-mail:ehot@ncnp.go.jp](mailto:ehot@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:[e-mail:ml_rinrijimu@ncnp.go.jp](mailto:ml_rinrijimu@ncnp.go.jp)