

国立精神・神経医療研究センター病院にて リハビリテーション科を受診された方へ

このたび、国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科で受診し、リハビリテーション介入を受けた際の診療情報等の一部について、下記の研究に対し提供を行います。この研究では、国が定めた倫理指針に基づき、対象となる方お一人ずつから直接同意をいただくかわりに、利用目的等を含む研究の実施について、情報を公開いたします。

この研究に対し診療情報等を利用することにより、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ございませんが、ご自身の診療情報等を利用・提供して欲しくない場合は、問い合わせ窓口までご連絡ください。なお、利用・提供してほしくないと申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはございません。

1. 対象となる方

2017 年 4 月 1 日より2027 年 3 月 31 日までの間に、リハビリテーション科でリハビリテーションの介入を受けられた福山型先天性筋ジストロフィーの方

2. 情報を提供する研究課題名と研究代表者又は研究責任者

研究課題名：福山型先天性筋ジストロフィーの装具療法における脊椎変形予防の検討

研究期間：2025 年 6 月 30 日～2027 年 7 月 31 日まで

研究代表者(研究責任者)：国立精神・神経医療研究センター病院

身体リハビリテーション部 片平 真帆

3. 利用又は提供する情報等と取得方法について

情報等：年齢、性別、装具療法の有無、装具療法の開始時期、装具療法の種類（長下肢装具・体幹装具）、最高到達運動機能とその時の年齢、脊椎変形の有無、程度（側彎角度/前彎角度）、現状の呼吸機能や呼吸補助機器の有無
(取得方法) 診療録から入手

4. 情報の利用目的及び利用方法

福山型先天性筋ジストロフィー(Fukuyama Congenital Muscular Dystrophy:FCMD) は、脊柱変形（側彎・前彎）が呼吸機能のさらなる低下を引き起こす可能性が指摘されています。FCMD の理学療法領域では、運動療法や装具療法などほとんどの理学療法介入手段について具体的な有効性を示す科学的根拠は十分に確立されていません。

本研究の社会的意義は、FCMD が DMD より療養支援が遅れており、リハビリテーション治療を体系化することが急務であること、FCMD の治療薬開発に合わせて複合療法として期待できることが考えられます。FCMD における装具療法と脊柱変形の関連性を検討し、装具療法の有効性および適切な介入方

法を明らかにすることを目的とします。

提供を行う際には、研究計画に従い、診療情報等の個人情報は加工処理を行った上で、対象となる方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱います。

5. 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。

6. 問い合わせ窓口

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記問い合わせ担当者までお問い合わせ下さい。

機関名: 国立精神・神経医療研究センター

所属: 身体リハビリテーション部 氏名: 片平 真帆

電話番号 : 042-341-2711 (内線: 3812)

e-mail: katahiram@ncnp.go.jp