

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院にて 身体リハビリテーション部を受診された方へ

この度、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部で受診した際の診療情報等の一部について、下記研究に対し提供を行います。本研究では、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得るかわりに、利用目的等を含む研究の実施についての情報を公開することが必要とされています。

この研究課題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・提供して欲しくないことを申し出られても、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2025年4月16日までの間に国立精神・神経医療研究センター病院の脳神経内科、脳神経小児科に外来・入院された方で、身体リハビリテーション部にて理学療法を受けた方

2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名

機関名：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・氏名：身体リハビリテーション部 勝田若奈

3. 試料情報を提供を行う研究課題名と研究代表者又は研究責任者

研究課題名：デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける重症度分類別の運動機能と日常生活動作の実態調査

研究期間：研究開始日より2030年12月31日まで

研究代表者(研究責任者)：病院 身体リハビリテーション部 勝田若奈

4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

情報等：診療録より以下を収集する

1. 基本情報：性別、年齢、身長、体重

2. 医学情報：現病歴、既往歴、診断名、治療歴、放射線画像評価、診断に関連する遺伝情報
3. 社会情報：主に関わる医療機関、家族情報、生活環境、利用している社会保障サービス、使用している補装具・車椅子・福祉用具
4. 運動機能：歩行能力、基本動作能力、関節可動域、四肢体幹の筋力、呼吸機能
5. ADL：FIM、日常生活において困難な動作
6. 疾患特異定量的運動機能評価：
 - ①North Star Ambulatory Assessment(NSAA)
 - ②厚生省研究班による重症度新分類

5. 試料・情報の利用目的及び利用方法

本研究は、当科に外来通院または入院するデュシェンヌ型筋ジストロフィーを対象に、カルテの診療録から入手した年齢、病名、デュシェンヌ型筋ジストロフィーに関する症状と重症度、通常のリハビリテーション診療内で行った身体機能評価結果に関する情報を調査、分析し、今後行うべき理学療法内容を検討する。また、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。

6. 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。

7. 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ください。

機関名：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 勝田若奈

電話番号 042-341-2711

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