

(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、診療録の情報を本研究のために使用いたしませんので、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。患者さんが未成年の場合は、保護者の方に研究への協力についてご判断していただきます。

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】 早期発症顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの長期臨床像に関する研究

【研究責任者】 竹下絵里(病院 小児神経診療部)

【本研究の目的及び意義】

本研究では、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの患者さんの診療録を調査し、5歳未満に顔面筋の症状がありかつ10歳未満に肩甲帯の筋の症状がある患者さんを早期発症として、それ以外の患者さんと比較することで、早期発症の患者さんの長期的な臨床経過の特徴を明らかにしたいと考えています。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

2015年以降に当科に通院歴がある顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの患者さん

利用する試料・情報等

情報：診療録から以下の項目を収集します。

性別、年齢(現在、発症時、診断時)、フォロー期間、家族歴、既往歴、合併症、手術歴、遺伝子型、主訴、臨床経過、診察所見、運動機能、リハビリテーション介入状況、車いす使用状況、人工呼吸器使用状況、画像所見(X線、CT、MRI等)、呼吸機能検査、循環器検査(心電図、心エコー等)、そのほか合併症の検査(脳波、眼科、耳鼻科検査等)、治療内容

研究期間

2021年2月18日より2026年2月28日まで

○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 小児神経診療部 氏名 竹下絵里

電話番号 042-341-2711(内線 3388)

e-mail: erit@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