

(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)

『脊髄性筋萎縮症のリハビリテーション評価及び介入方法に関する検討』

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】

2017年4月1日より2029年12月31日までの間に、身体リハビリテーション科で診療と理学療法を受けた方

【研究期間】

研究開始日より2029年12月31日まで

【研究責任者】 身体リハビリテーション部 有明陽佑

【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脊髄性筋萎縮症患者を対象に、カルテの診療録から入手した年齢、病名、脊髄性筋萎縮症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。

【利用又は提供する試料・情報等】

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
4. 運動機能：病型(獲得した最高到達運動能力や発症年齢による)、基本動作能力、関節可動域、四肢体幹の筋力
5. 疾患特異定量的運動機能評価：
 - ① CHOP INTEND(Children's Hospital of Philadelphia Infant Test of Neuromuscular Disorders)
 - ② Hammersmith Functional Motor Scale(HSFMS)
 - ③ Motor Function Measure (MFM)
6. 呼吸機能：努力性肺活量、咳嗽時最大呼気流速、最大強制吸気量)

【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。

○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 有明陽佑

電話番号 042-341-2711

e-mail: ariake_yousuke※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。)