

(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、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。

【研究計画名】 デュシェンヌ型筋ジストロフィーの長期歩行可能例と早期歩行不能例の臨床的特徴に関する研究

【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、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんのうち、診療録を調査し、15歳以上で歩行可能な患者さん(長期歩行可能例)と9歳未満で歩行不能となった患者さん(早期歩行不能例)および9歳以上15歳未満で歩行不能となった典型的な患者さん(典型例)の症状や経過、検査所見について調べることを目的としています。各患者さんの特徴を調べることは、新しい治療の開発を進める上で有益な情報であり、日常行っている治療やケアをより良くするためにも役立つと考えています。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

当院に定期通院していたもしくは通院している15歳以上のデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんすべてが対象となります。

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。

現在の年齢、診断時の年齢、当院初診日、当院通院期間、現在の歩行状況、(該当する患者さんについては)歩行不能時の年齢、身長、体重、遺伝子型、ステロイド内服状況、心エコー所見、心筋障害治療薬内服状況、呼吸機能検査所見、呼吸器使用状況、血中CK値、脊椎変形所見、リハビリテーション介入状況、関節拘縮所見、中枢神経所見

研究期間

2018年11月21日より2023年10月31日まで

2019年3月

○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