

(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】筋ジストロフィー心筋症に関する予後規定因子の検索

【研究責任者】総合内科部 瀬川 和彦

【本研究の目的及び意義】

私たちは、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの心臓の問題について、過去の診療内容を検討し、より最適な診療を行うことを目指しています。

つきましては以下の点につきましてご協力をお願いいたします。

- 1 当院で診療されたデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者様の診療記録より、臨床経過、一般的な検査、治療内容などを収集し、個人情報を含まない多数のデータとして解析させていただきます。
- 2 この研究ではすでに通常の診療で行われた内容を個人情報を除いて使わせていただきますので、患者様に追加の負担が生じることはありません。データは個人が特定できないようにした上で多数のデータを統計的に解析します。
- 3 本研究へのご質問や同意いただけない場合は、お手数ですが下記の問合せ先までご連絡ください。
- 4 この公告は人を対象とする医学系研究に関する倫理指針の規則に則って公開されています。
- 5 この研究は、平成30年度精神・神経疾患研究開発費 「筋ジストロフィーの臨床開発促進を目指した臨床研究」班 研究代表者 小牧宏文(課題番号 29-3)によって行われます。特定の企業や団体との利害関係はありません。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

2011年1月1日より2017年12月31日までの間に、神経内科、小児神経科、循環器科で心エコーの検査を受けたデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者様

利用する試料・情報等

情報等:診療録(年齢、診断名、心エコー検査結果、血液検査結果、治療内容)

研究期間

2018年6月1日～2020年3月31日

2018年6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 総合内科 氏名 瀬川和彦

電話番号 042-341-2711(代) 内線 3099

e-mail:ksegawa※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。)