

(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】 デュシェンヌ型筋ジストロフィーの兄弟例の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、デュシェンヌ型筋ジストロフィーのご兄弟の患者さんについて、診療録を調査し、ご兄弟の症状や経過、検査所見について調べることを目的としています。ご兄弟の患者さんは、病気の原因が同じであり、養育環境や受ける医療の内容も似ているため、ご兄弟で似た経過をたどるのではないかと考えられます。しかし今までにご兄弟の患者さんの詳しい情報は少なく、本研究ではお兄さんと弟さんの比較を行うことで、共通する点、異なる点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

当院に定期通院していたもしくは通院しているデュシェンヌ型筋ジストロフィーのご兄弟

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、診断のきっかけ、診断方法、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(遺伝子変異の情報はデュシェンヌ型筋ジストロフィーの診断の確認のために用い、変異の違いによる患者さんの情報の比較は行いません)、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、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

2018年11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_rinjimu@ncnp.go.jp