

(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)

『デュシェンヌ型筋ジストロフィーの起立時間の自然歴に関する単施設後方視的検討』

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】

2010年10月1日より2023年8月31日までの間に当院脳神経小児科を外来受診もしくは入院されたデュシェンヌ型筋ジストロフィーの方および同期間に当院脳神経小児科で起立時間を測定した方。

【研究期間】

2024年1月22日より2028年12月31日まで

【研究責任者】 脳神経小児科 竹下 絵里

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

本研究「デュシェンヌ型筋ジストロフィーに関する研究」では、2010年10月1日より2023年8月31日までの間に当院脳神経小児科を外来受診もしくは入院されたデュシェンヌ型筋ジストロフィーの方および同期間に当院脳神経小児科で起立時間を測定した方の診療録(カルテ情報)を収集します。起立時間は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの運動機能評価として日常診療で簡便に測定でき、臨床試験にも応用されています。しかし、本邦でのデュシェンヌ型筋ジストロフィーの起立機能に関する多数例の研究はこれまでにありません。本邦で標準的治療を受けているデュシェンヌ型筋ジストロフィーの起立機能の経過を明らかにすることで、診療で簡便に記録できる起立時間の有用性を明らかにし、運動機能の予後予測に役立てたいと考えております。

【利用又は提供する試料・情報等】

情報等：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(起立時間など)、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(血液検査、側弯症等)、治療内容(治験も含む)。

○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 脳神経小児科 氏名 竹下 絵里

電話番号 042-341-2711(内線 3388)

作成年月日：2023年11月19日 第1.0版

e-mail: erit※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。)