

(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)

『福山型先天性筋ジストロフィーにおける Holter 心電図所見の分析に関する研究』

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12月31日までの間に、当院脳神経小児科を受診もしくは入院された福山型先天性筋ジストロフィーの方、および同期間に Holter 心電図を施行された方

【研究期間】

2024年1月22日より2028年12月31日まで

【研究代表者】 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「福山型先天性筋ジストロフィーにおける Holter 心電図所見の分析に関する研究」では、2010年10月1日より2023年12月31日までの間に当院脳神経小児科を受診もしくは入院された福山型先天性筋ジストロフィーの方で、同期間内に Holter 心電図を施行された方の診療録(カルテ)に記載された次項の情報を収集します。福山型先天性筋ジストロフィーの患者さんに関する不整脈の研究はこれまで報告が無く、不整脈の発生率や、発生例における危険因子などを今回明らかにし、今後の検査計画や治療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：診療録に記載された次の情報(全 Holter 心電図データ、性別、年齢、運動機能、呼吸機能、てんかんなどの中枢神経症状、最高運動到達機能、遺伝子型、循環器検査(12誘導心電図、心臓超音波など)、そのほかの臨床検査(血液検査など)、画像検査(X線、CT、MRIなど)、治療薬、予後)のデータを抽出する。

○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)

e-mail: erit※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)

○苦情窓口

作成年月日：2023年11月19日 第1.0版

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。)