

(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)

『筋ジストロフィー患者の嚥下障害の自覚に関する研究』

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01日より2023年10月01日までの間に、筋ジストロフィーの診療で嚥下造影検査を受けた方。

【研究期間】

研究実施許可受領後(20XX年XX月XX日)より2028年12月31日まで

【研究責任者】 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科 山本敏之

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

2010年10月01日より2023年10月01日までの間に、当院で嚥下造影検査を実施した筋ジストロフィー患者の診療録を調査します。嚥下障害に関する問診票の結果と嚥下造影検査の結果を比較し、筋ジストロフィー患者の嚥下障害に対する自覚の信頼性を検討します。

【利用又は提供する試料・情報等】

利用する情報：日本語版嚥下障害質問票(SDQ-J)、嚥下造影検査の結果、臨床情報(検査日, 性別, 年齢, 疾患名)

情報の取得の方法：診療録から入手

○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 脳神経内科 氏名 山本敏之

電話番号 042-341-2711

e-mail:yamamoto※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。)