

(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)

『筋ジストロフィーおよび先天性ミオパチーにおける腸管気腫の 発生率・臨床像に関する研究』

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9月1日より2023年1月31日までの間に、当院脳神経小児科を受診された筋ジストロフィーおよび先天性ミオパチーの方、および同期間に当院脳神経小児科で腸管気腫症と診断された方

【研究期間】

2023年2月22日より2026年1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「筋ジストロフィーおよび先天性ミオパチーにおける腸管気腫の発生率・臨床像に関する研究」では、2010年9月1日より2023年1月1日までの間に当院脳神経小児科を受診された筋ジストロフィーおよび先天性ミオパチーの方、および同期間に当院脳神経小児科で腸管気腫症と診断された方の診療録(カルテ情報)を収集します。腸管気腫症は稀な消化管疾患であり、腹痛・下痢・腹部膨満・嘔吐・血便などの症状を呈することがありますが、ほとんど症状がなく偶発的に見つかることがあります。多くの症例で自然に治りますが、一部の例では開腹手術が必要になることもあります。筋疾患の方を対象とした腸管気腫症の研究はこれまでに無く、筋疾患の方で腸管気腫症は発症しやすいのか、発症した方はどのような特徴を持っていたのか、ということを明らかにし、検査・治療・予防方法を検討する基本情報にし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(性別、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、臨床症状、臨床経過、診察所見、運動機能、経管栄養使用状況、胃瘻の有無、人工呼吸器使用状況、画像所見(単純X線、CT、MRIなど)、呼吸機能検査、循環器検査(心電図、心エコーなど)、その他の合併症検査、治療内容、予後)

○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

作成年月日：2023年1月17日 第1.0版

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

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。)