

(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)

## 『病態解明のための先天性筋疾患カルテ調査』

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】

2006年4月1日より2023年7月1日までの間に、当センター病院脳神経内科で先天性筋疾患(筋ジストロフィー・ミオパチー)の診療・診断・治療を受けた方

### 【研究期間】

研究実施許可受領後(2013年05月30日)より2028年5月31日まで

### 【試料・情報の利用目的及び利用方法】

- \* 治療・病態解明に役立てるため、過去にこの疾患で当院を受診された筋ジストロフィー・ミオパチー患者さんの患者さんたちの症状・検査データ・放射線画像データ・治療とその反応性・生死の情報を用いて、用いた後ろ向き研究を行っています。結果の公表は参加した個人がわからない形で論文および学会発表の形で行います。

\*

### 【利用又は提供する試料・情報等】

試料:既存の試料(血液検査結果・生理機能検査結果・放射線画像データ)を用います。

情報等:診療録(年齢、性別、診断名、治療、経過、予後)

提供する試料・情報の取得の方法

試料:診療の一環で採取

情報:カルテの診療録から入手

### ○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 森まどか

電話番号 042-341-7211

e-mail:yoshimur※@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。)