

当院に通院または入院されたことのある筋ジストロフィーの方へ

研究責任者：脳神経内科 今 清覚

当院では、筋ジストロフィーの診断を受けられた方の診療情報を使わせていただき、以下の研究を行います。本研究への情報の利用を希望されない方は、下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも不利益が生じることはありませんのでご安心ください。

なお、お申し出の時点において、すでに研究結果が論文等で公表されていた場合には、その結果を破棄することはできないことをご了承ください。

1. 研究課題名：

筋ジストロフィー合併心血管障害の病態解明を目的とした共同研究

2. 研究の対象となる方と用いる試料・情報：

対象となる方：当院に通院および入院されたことのある筋ジストロフィーの方

用いる情報：診断名、年齢、性別、所見、検査結果、予後など、診療録に記載された情報
用いる試料：本研究では新たな試料採取は行わず、診療録の情報のみ

3. 研究の目的と方法：

目的：筋ジストロフィーは、筋肉が徐々に弱くなっていく遺伝性の病気です。以前は、若いうちに命を落とす患者さんが多く、非常に厳しい病気とされていました。しかし近年、人工呼吸器を使った治療や全身の体調管理の技術が進歩したことで、呼吸の機能が低下することによってお亡くなりになる患者さんの数は減り、より長く生活できるようになってきました。一方で心臓の機能が低下する病気（心不全）・脈が乱れる病気（不整脈）・突然心臓が止まること・腎臓の機能が低下する病気（腎障害）・血管の中に血の塊ができる病気（血栓症）など、心臓や血管に関わるトラブルが原因となる場合の割合が増えてきています。本研究では、こうした心臓・血管に関わるトラブルがなぜ起きるのか、どのくらいの頻度で起きるのか、患者さんの経過にどのような影響を与えるのか、またどのような治療が効果的なのかを、多くのデータをもとに明らかにすることを目的としています。さらに、最も適した診断方法や治療方法を見つけることも目指しています。

方法：通常の診療、医療行為の結果により生じる既存情報を匿名化した後に、共同研究先の東京大学に情報を提供して解析や研究を行います。これら収集した情報を持ちいて当院独自の解析や研究も行います。

4. 個人情報の取扱い：

研究にもちいるデータには患者個人を特定できる情報は付けず、研究用 ID を付与して匿名化した後に利用します。研究用 ID と研究対象者の方を特定できる情報を記載した対応表は、個人情報保護管理者が厳重に管理します。

5. 研究期間等：

研究期間：2024 年 9 月 19 日～2040 年 3 月 31 日

試料・情報の利用開始予定日：倫理委員会承認日

6. 研究実施体制：

研究責任者：脳神経内科 今 清覚

院外共同研究機関：

東京大学・国立病院機構箱根病院・国立病院機構仙台西多賀病院・国立病院機構あきた病院・国立病院機構広島西医療センター・国立病院機構医王病院・国立病院機構青森病院・国立病院機構あきた病院・国立病院機構大牟田病院・国立病院機構北海道医療センター・国立病院機構熊本再春医療センター *共同研究機関は増減する可能性があります。

7. ご質問・ご相談、および拒否のお申し出に関する連絡先：

本研究に関するご質問や、ご自身の情報が本研究のために提供及び利用されることを希望されない場合には下記までご連絡ください。

<連絡先>

担当者：脳神経内科 今 清覚

電話番号：0172-62-4055（代表）