

新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

単施設研究用

以下、本文-----

ジストロフィノパチー症例の歩行能力および身体機能に関する研究

1. 研究の対象

2016年2月から2024年3月までの間に当院で進行性筋ジストロフィーと診断された方
同期間に進行性筋ジストロフィーと診断され、当院リハビリテーション科を受診された方

2. 研究目的・方法・研究期間

本研究は、進行性筋ジストロフィーと診断され、当センターリハビリテーション科を受診された患者さんを対象として実施されます。ここで言う進行性筋ジストロフィーには、デュシェンヌ型、ベッカー型、肢体型、顔面肩甲上腕型、福山型の各筋ジストロフィー症、およびウルリッヒ病が含まれます。特に歩行と身体機能に関する情報を診療記録から後ろ向きに調査し、それらの特徴から必要なリハビリテーション評価介入について検討することを目的とします。研究期間は2025年4月から1年以内とし、得られた結果を医療関係の媒体（専門雑誌等）に公表する予定です。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

本研究では、下記の情報を電子カルテから後ろ向きに調査して用いられます。

情報：診断名、診断の時期（診断日）、自立歩行の獲得時期、自分で歩行ができなくなった時期、身辺動作の状況、呼吸器障害等の発症の有無、学校生活に関すること、補装具の作製状況、等

情報の収集および抽出においては、研究に直接かかわらない人がその情報を閲覧しただけでは患者を特定できないように匿名化されます。具体的には、患者IDは研究用通し番号に置き換えられ、生年月日や診断日はそのまま使用されず、これらふたつの情報から算出される診断時の年齢が利用されます。また、診察時に撮影した写真は調査に用いられますが、個人を特定できる顔などが本人や家族の承諾がないままに公表されることはありません。

4. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

あいち小児保健医療総合センター

部署名 診療支援室リハビリテーション科 担当者名 竹内知陽（研究責任者）

〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500（代表）FAX 0562-43-0513

-----以上