

肢帯型筋ジストロフィーの患者さまへのお知らせ
(臨床研究に関する情報)

「実施中の研究課題名」肢帯型筋ジストロフィーの臨床病型と画像所見に関する研究

当院は下記調査に参加しております。ご不明な点などは北大神経内科 矢部一郎または国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科 石山 昭彦までお問い合わせください。

研究の対象：平成 26 年 6 月 30 日までに肢帯型筋ジストロフィーと診断を受けている患者さんを対象とします。

研究の意義・目的：肢帯型筋ジストロフィーの患者さんの骨格筋画像と臨床データ*を収集させていただきます。多くの患者さんの骨格筋画像を検討させていただくことで肢帯型筋ジストロフィーの病型ごとの筋力の特徴、時間的な変化や経過を明らかにするとともに、病型診断に有用な画像診断の流れ図の作成を行います。収集された骨格筋画像と臨床データは画像バンクとして匿名化された状態で公開されます。

*臨床データ：性別、生年月日、家族歴、診断根拠、発症年齢、症状、身長、体重、血清 CK 値、呼吸機能、心機能、合併症、治療歴など

方法：患者さん自身に改めてご負担を強いるものではありません。全国の医師を対象に既存の画像データと臨床的な情報の提供をしていただきます。提供される情報については個人が特定されないよう匿名で行います。研究参加を望まれない場合は、主治医に不参加の旨をお申し出ください。不参加であっても、患者さんに不利益が被ることは一切ありませんのでご安心ください。

期間等：当院自主臨床研究審査委員会承認後～平成 29 年 8 月 31 日を予定しています

本公告は、疫学研究に関する倫理指針に則って公開します。

連絡先

〒 060-8648 札幌市北区北 1 4 条西 5 丁目

北海道大学病院 神経内科

電話：011-716-1161 (代表)

担当者：矢部 一郎

〒 187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1
独立行政法人国立精神・神経医療研究センター 病院小児神経科
電話：042-341-2711（代表）

担当者：石山 昭彦

苦情等の窓口：独立行政法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局
e-mail：rinri-jimu@ncnp.go.jp