

神経筋／成育センターに、過去に通院・入院された患者さんまたはご家族の方へ
(臨床研究に関する情報)

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和3年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第1号、令和5年3月27日一部改正）」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の連絡先へご照会ください。

[研究課題名] 非侵襲的陽圧換気療法を終日使用した
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の経口摂取の経過の検討

[研究責任者名・所属] 石川悠加 神経筋／成育センター長

[研究の目的] 非侵襲的陽圧換気療法を終日使用しているデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者において、経口摂取をいつまでどのように継続できるかを明らかにすることにより、経管栄養を回避や遅らせるために効果的な介入をより早期から取り組むことができる可能性がある。

[研究の方法]

○対象となる患者

2024年1月までの間に当センター移転前の旧国立療養所八雲病院、旧国立病院機構八雲病院、当センター神経筋／成育センターを受診したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者で、非侵襲的陽圧換気療法を終日使用したことがある患者

○利用するカルテ情報

カルテ情報：診断名、年齢、性別、身体所見、筋病理または遺伝子情報、経口摂取の有無と中止年齢、経管栄養（経鼻胃管または胃ろう）の有無と導入年齢、非侵襲的陽圧換気療法の導入と終日使用の年齢、気管挿管や気管切開の導入の有無と年齢、機械による咳介助の導入年齢、最終測定された呼吸機能と年齢、電動車いすの使用の有無と中止年齢、死亡例では死亡年齢と死因

[研究実施期間]

実施許可日～2024年12月20日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

札幌市西区山の手5条7丁目1-1

北海道医療センター 神経筋／成育センター長 石川悠加

電話 011-611-8111 (代表) FAX 011-611-5820