

## 神経筋／成育科に、過去に通院又は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6年4月1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] Duchenne 型筋ジストロフィーにおける顎関節拘縮の評価と関連因子の検討

[研究機関名・長の氏名] 国立病院機構 北海道医療センター・病院長 伊東学

[研究責任者名・所属] 三浦利彦・北海道医療センター 神経筋／成育科

[共同研究機関名・研究責任者名・機関の長の氏名] なし

[研究の目的] この研究の対象となる Duchenne 型筋ジストロフィーという病気についてはまだ良く分かっていないことが多く、現在も多くの研究が行われています。この研究では、患者さんの過去の診療録から診療情報を収集し、この病気における顎関節拘縮の状況を明らかにして、治療法の向上に役立てることを目的としています。

### [研究の方法]

#### ○対象となる患者さん

北海道医療センター神経筋／成育センターに2024年10月に入院されていたDMD患者さんで、リハビリテーションを受けた方を対象とします。ただし、その他の合併症や治療経過により、担当医師が不適切と判断した患者さんは除きます。

なお、この研究では上記の患者さんが対象となるため、未成年のご自身で十分な理解の上同意をしていただくことが難しい患者さんを対象に含めることとさせていただきます。その場合は、ご家族など代諾者の方にもご説明し、同意をいただくこととなりますので、ご理解ご協力をお願いします。

#### ○利用する検体・情報

この研究の対象となる患者さんで、研究にご協力いただける方から、次の診療情報を利用させていただきます。

- 1) 背景情報：年齢、性別、病歴、治療歴、生活機能（ADL）
- 2) 体重と身長（アームスパン）
- 3) 上下切歯間距離（下顎の可動域）
- 4) 頸部伸展屈曲可動域
- 5) 栄養摂取方法
- 6) 呼吸器使用状況

## [研究実施期間]

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。

## [当院の連絡先・相談窓口]

札幌市西区山の手5条7丁目1-1

国立病院機構 北海道医療センター 神経筋／成育科 担当者 三浦利彦

電話 011-611-8111 (代表)