

## 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] **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**

[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] 阿部 二郎・北海道医療センター 神経筋成育センター

[共同研究機関名・研究責任者名]

国立大学法人東京大学 医科学研究所・木村 公一 特任講師

国立病院機構箱根病院 脳神経内科・北尾 るり子 医長

国立病院機構下志津病院 脳神経内科・三方 崇嗣 副院長

国立病院機構仙台西多賀病院 脳神経内科・高橋 俊明 部長

国立病院機構広島西医療研究センター 小児科・古川 年宏 医長

国立病院機構医王病院 小児科・脇坂 晃子 医長

国立病院機構青森病院 脳神経内科・今 清覚 副院長

国立病院機構あきた病院 脳神経内科・小林 道雄 臨床研究部長

[研究の目的]

**筋ジストロフィー合併心血管障害の病態解明**

[研究の方法]

○対象となる患者さん

筋ジストロフィーの患者さんで、2026年6月以降から2040年3月31日までの間に当院で診療を受けた方

○利用する検体・情報

情報：診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果（血液検査、心電図や心エコーなどの画像検査）

○送付方法（検査や解析など業務委託先がある場合）

上記のカルテ情報は、筋ジストロフィー心筋症の解析のために／予後の測定のために、国立大学法人東京大学医科学研究所・木村 公一 特任講師に送付します。

[研究実施期間]

実施許可日(検体・情報の利用開始：2026年6月頃)～2040年3月31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。

[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 神経筋成育センター 担当医師 阿部 二郎

電話 011-611-8111 (代表)