

## (人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

このたび下記の研究を実施いたします。本研究への協力を望まれない場合は問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、対応や回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【研究計画名】 dystrophinopathy における精神障害の背景因子の検討

【研究責任者】 神経内科診療部 医長 森まどか

【本研究の目的及び意義】

病気の情報をよく知ることが、より良い治療やケアを解明する第一歩です。この研究では、ジストロフィン異常を持つデュシェンヌ型とベッカー型筋ジストロフィーの男性患者や、女性症候性保因者の病状、治療内容、経過等を研究することにより、病気のより詳しい原因や状態の解明および最適な治療法を探るための研究です。

本研究では、ジストロフィン異常症の患者さんの状態を把握し、今後の治療や生活に役立てることを目的としています。研究の方法は、診療目的で行う検査、すなわち患者さんの脳の機能についての画像検査と心理検査、そして診断目的で既に行われている遺伝子検査や病理検査のデータを解析させていただきたいと考えています。データの解析に依って、ジストロフィン異常症の方々により良い医療を提供できるようになるために病気が解明され、治療法や検査法の向上を目的としております。さらに、病気の知識をほかの中樞神経の病気や、ほかの筋ジストロフィーの治療にも反映出来る可能性があります。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

1978年4月1日より2022年3月31日までの間に、国立精神・神経医療研究センター病院で先天性筋疾患に対する診療・診断・治療・研究などを受けた デュシェンヌ型・ベッカー型筋ジストロフィー患者および女性症候性保因者

利用する試料・情報等

情報等：診療録記録（年齢、性別、診断名、病歴、合併症、症状、治療、筋病理検査および遺伝子検査、血液検査、心理検査結果、脳画像結果）

研究期間

2017年6月1日より2022年3月31日まで

2017年5月31日

○問い合わせ窓口

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院

所属 神経内科診療部 氏名 森まどか

電話番号 042-341-2711

e-mail : yoshimur※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)

○苦情窓口

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 倫理委員会事務局

e-mail : ml\_rinrijimu※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)