

2000 年 1 月 1 日以降に当センターで診療を受けた筋疾患の方へ

●研究の名称 筋疾患における臨床・検査所見の検討

●研究の対象 2000年1月1日以降に当センターで診療を受けた筋疾患の方

●研究の期間 研究倫理審査委員会承認日 ～ 2028 年 9月30日

●研究の目的

炎症性筋疾患（封入対筋炎、多発筋炎、皮膚筋炎など）、筋ジストロフィー（筋強直性ジストロフィーなど）などの筋疾患の多くは指定難病に含まれます。それらは症例数が少なく希少性であるという制約の中で、病態解明や治療法の開発を行う特性を踏まえる必要があります。この検討では、このような希少性難病である筋疾患の臨床および検査所見の特徴を明らかにすることを目的に、当センターで診療を受けた筋疾患患者における後向視的検討を行います。

●研究の方法

カルテ情報より診療記録、検査データを利用します。筋疾患患者における臨床及び血液・画像・病理などの他の検査所見との対応を明らかにします。最終診断が封入体筋炎、他の筋疾患、筋疾患なし（コントロール）などの群間で、臨床データおよびCTにおける筋萎縮・脂肪置換（頸部・四肢・体幹など）の程度の比較検討を行います。

●研究に使用する試料・情報

情報：年齢、性別、既往歴・合併症、併用薬、病歴、身体所見、臨床診断名
他の検査結果（血液検査、画像検査、病理検査など）

●個人情報の保護

本研究では氏名・住所・生年月日などの個人情報を除き匿名化した状態でファイルにデータを保管しパスワードをかけて厳重に管理します。

●資料の入手または閲覧、開示

本研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて要求または閲覧ができます。あなたがご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。また、研究利用へご賛同いただけないことを表明された場合は、速やかに研究での利用を停止いたします。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ございません。しかしながら、すでに研究に使用されていた場合には、結果の削除など十分なご対応ができない場合がありますことをご了承ください。

●お問い合わせ先

本研究の対象者に該当する可能性がある方で、診療情報などを研究目的に利用されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお問い合わせください。

〒173-0015 東京都板橋区栄町35 番2 号

東京都健康長寿医療センター 脳神経内科医員 平 賢一郎 TEL: 03-3964-1141