

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] 非侵襲的呼吸管理と経口摂取をしているデュシェンヌ型筋ジストロフィー成人患者の呼吸機能と咳介助効果の検討

[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] 非侵襲的呼吸管理と経口摂取をしているデュシェンヌ型筋ジストロフィー成人患者の咳機能を含めた呼吸機能、徒手や機械による咳介助の方法と効果、NPPV活用方法と時間、経口摂取など栄養摂取の方法、電動車いす使用状況、PC操作方法の関連について調査し、検討する。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの成人患者さんで、2020年9月以降、国立病院機構北海道医療センター 神経筋/成育センターを受診、または入院した方。

○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、検査結果（遺伝子情報、呼吸機能）、NPPVの方法、徒手や機械による咳介助の方法、摂食嚥下機能、電動車いす活用状況、PCやゲームやスマートフォンの操作方法

[研究実施期間]

実施許可日～2023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