

『成人した福山型先天性筋ジストロフィー患者の進行期の臨床像についての研究』についてのお知らせ

1. 実施目的について

福山型先天性筋ジストロフィー(FCMD)は、筋肉の症状以外に、中枢神経系や眼の形成異常を伴う小児期発症の筋ジストロフィーであり、本邦における罹患率は数万人に 1 人の希少疾患です。

これまで、進行期の合併症や医療的ケアについては報告が少なく、進行期の実態がつかめていないのが現状です。そこで、当院に入院中の成人した FCMD 患者さんの進行期における臨床像について検討することで、進行期の FCMD 患者さんに対する適切なケアにつながると考えています。

2. 実施内容について

方法は、2010 年 1 月から 2017 年 9 月末までの期間に、当院に入院中の成人した FCMD 患者さんについて、カルテをしらべ、小児期からの経過(運動機能や栄養摂取方法の推移、人工呼吸器管理の有無など)、さらに現在の医療的ケアの状況や合併症、成人期の心機能の推移などについて検討します。

カルテを実際に調べる作業を行う期間は、これより 2018 年 3 月末までです。

3. 研究代表者

脇坂 晃子 (医王病院 第 2 小児科医長)

4. 調査対象期間

2010 年 1 月 1 日から 2017 年 9 月 30 日までを調査対象期間とします。

5. 個人情報およびプライバシーの保護について

それぞれの患者さまの個人情報は、個人が特定できないデータに変換された上で、データファイルが作成、保存、分析されます。この研究により、個人情報やプライバシーの漏洩や公開は生じません。

この研究の成果は、個人が特定できないデータとして、学術的な場でのみ公表します。

6. 本研究に関するお問い合わせ

上記のように、個人情報やプライバシーを保護した状態であっても、調査対象となることを拒否される場合、また、この研究についてご質問がある場合には、下記までお問い合わせください。

国立病院機構 医王病院 小児科 脇坂晃子

国立病院機構 医王病院病院長 駒井清暢