

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんおよびご両親の方々へ

「デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の両親の健康状態に関する調査」へのご協力をお願い

いつも筋ジストロフィーの研究にご協力いただきありがとうございます。

デュシェンヌ型筋ジストロフィーは、近年の医学の進歩により、飛躍的に予後が改善しています。このことは喜ばしいことである一方、主たる介護者であるご両親の高齢化という新しい問題が生じている可能性があります。ご両親が長く健康でいることが患者さん・ご家族の両方の生活にとって重要な課題になると考えられます。

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者さんのお母さまには特有の健康問題もあり得ます。約60%のお母さまは、ジストロフィン遺伝子変異を保有するといわれており、その場合様々な程度で筋力低下や心筋症がみられることがあります。心筋症の頻度は加齢とともに高くなるといわれています。

私達は筋ジストロフィー研究班（木村班）でサブグループをつくってこのような問題にとりくんでおります。その第一歩として、2014年にあきた病院と熊本再春荘病院で、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者さんのお母さまに対してアンケート調査を行いました。その際に対象となったお母さまで健康に問題のあるかたの割合は少し多いように思われました。しかし、対象人数が少なく、またお父さまについても調査していないためさらなる調査が必要と考えました。

そこで私達はデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんのご両親の高齢化や健康問題の現状を明らかにすることを目的に、筋ジストロフィー病棟を持つ病院での共同研究として下記のような調査を計画しました。

対象: 入院中・通院中の成人デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者

- 方法: ① 患者さんの年齢・生活状況、ご両親の年齢・健康状態に関するアンケートを自記または聞き取りで行う。
② 名前は記入せず各施設で番号（匿名化番号）をつける。この番号と患者名の対応表は各施設で保管する。
③ 医学的な情報で、補足を必要とする部分は主治医が追加で記入する。
④ 各施設でアンケートを回収して国立病院機構あきた病院へ送付する。
⑤ アンケートは国立病院機構あきた病院で保管・集計・解析し、学会や論文などで公表する。

本調査ではアンケートに回答する労力やストレスはありますが、それ以上のご負担はないと考えています。

この調査にご協力されるかどうかは患者さんおよびご両親にお決めいただくことです。もしお断りになっても、そのことによりあなたへの診療が変わるなどの不利益をうけることはございません。また一旦同意された後でも、不利益をうけることなく取りやめることができますが、解析結果の公表後には訂正は困難になります。

本研究は「国立精神・神経医療研究センター 精神・神経疾患研究開発費」によって行われますので、ご協力いただく患者さんやご家族の費用負担はありません。ただし協力に対する謝礼も差し上げられません。

なお、本研究は各病院の倫理審査委員会による承認と病院長の許可を得て行っております。また、研究代表者は利益相反委員会の審査を受け、企業との利害関係等が研究の信頼性に影響を及ぼすことのないよう配慮します。

この研究内容に対するご質問や、研究計画閲覧のご希望がございましたら、以下の問合せ先にお申し出下さい。ご協力のほど、どうかよろしく願い申し上げます。

【お問い合わせ】

独立行政法人国立病院機構あきた病院 神経内科部長
(研究代表者) 小林道雄

〒018-1393 秋田県由利本荘市岩城内道川字井戸ノ沢 84-40

TEL: 0184-73-2002

E-mail: covayasi@hosp.go.jp



「デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の両親の健康状態に関する調査」実施機関と研究責任者

| 実施機関 | 施設研究責任者 |
|-------------------------|-------------|
| 国立病院機構あきた病院 | 小林道雄（研究代表者） |
| 国立病院機構仙台西多賀病院 | 高橋俊明 |
| 国立病院機構東埼玉病院 | 尾方克久 |
| 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター | 大矢寧 |
| 国立病院機構箱根病院 | 三原正敏 |
| 国立病院機構医王病院 | 石田千穂 |
| 国立病院機構長良医療センター | 船戸道徳 |
| 国立病院機構鈴鹿病院 | 久留聡 |
| 国立病院機構宇多野病院 | 白石一浩 |
| 国立病院機構刀根山病院 | 松村剛 |
| 国立病院機構兵庫中央病院 | 三谷真紀 |
| 国立病院機構広島西医療センター | 渡辺千種 |
| 国立病院機構徳島病院 | 足立克仁 |
| 国立病院機構大牟田病院 | 荒畑創 |
| 国立病院機構長崎川棚医療センター | 福留隆泰 |
| 国立病院機構熊本南病院 | 石崎雅俊 |
| 国立病院機構西別府病院 | 後藤勝政 |
| 国立病院機構南九州病院 | 園田至人 |
| 国立病院機構沖縄病院 | 諏訪園秀吾 |