

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4年3月10日一部改正)」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、以下の問い合わせ先へご照会ください。

**[研究課題名]** 筋強直性ジストロフィーの呼吸機能評価と呼吸管理について  
(咳機能評価および徒手や機械による咳介助、NIV導入と条件設定など)

**[研究責任者名・所属]** 三浦利彦 神経筋／成育センター 理学療法士長

**[研究の目的]** 筋強直性ジストロフィー患者の咳機能を評価し、気道クリアランス能力を把握する。また、咳機能と他の呼吸機能、歩行能力や日常生活能力との関係についても調査。DM1に有効な咳介助や導入方法、NIVの導入と設定条件など適切な呼吸管理についても検討する。

**[研究の方法]**

○対象となる患者さん

筋強直性ジストロフィー1型の患者さんで、2020年9月以降、北海道医療センター 神経筋/成育センターを受診、又は入院した方。

○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、運動機能、呼吸機能)

**[研究実施期間]**

実施許可日～2023年12月1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 理学療法士長 三浦利彦

電話 011-611-8111 (代表) FAX 011-611-5820