

ー臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願ー

現在、神経小児科では、東京女子医科大学大学小児科学講座他と共同で実施する下記研究のために、当院で保管する下記の診療情報等を下記共同研究機関に対して提供しています。

この共同研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の当院での研究内容の問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく当院での問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

[共同研究課題名] COVID-19罹患筋ジストロフィー患者実態調査

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：東京女子医科大学大学小児科学講座 准教授 石垣景子
本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学小児科学講座 助教 佐藤孝俊
電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

2019年12月～2022年10月までの間に、当院に受診歴のある筋ジストロフィー（類縁疾患を含む）患者さんで、COVID-19に罹患された方

[利用・提供している診療情報等の項目]

患者背景データ：疾患、生年月、性別、身長、体重、合併症

罹患前身体状況：ADL、呼吸管理状態、栄養管理状態、ACEI/ARB投与有無、 β 遮断薬投与有無、ステロイド・免疫抑制剤有無、 $\%FVC$ ※、 pCO_2 ※、LVDD※、LVEF※、BNP/NT-proBNP※（※検査データは小児期発症疾患では罹患1年以内、成人期発症疾患は2年以内）

罹患状況データ：ワクチン接種歴、COVID-19罹患年月、罹患時年齢、居住形態、感染経路、周囲感染者

COVID-19治療データ：治療機関、入院有無、入院日数、CT/Xp肺炎所見有無、COVID-19症状（発熱、咳嗽、喀痰・鼻汁、咽頭痛、嗅覚・味覚障害、頭痛、めまい・ふらつき、呼吸困難・ SpO_2 低下、消化器症状）、呼吸管理方法変更有無、最重症時呼吸管理方法、呼吸管理変更後回復状況、呼吸管理方法変更期間、酸素投与有無、酸素投与期間、COVID-19治療薬使用有無、使用治療薬（ファビピラビル、レムデシビル、抗体療法薬、内服ウイルス増殖抑制薬、パルスニブ、トシリズマブ、ステロイド）、その他治療薬（抗凝固療法、抗生剤、解熱剤、総合感冒薬、鎮咳剤・去痰剤）、転帰、など

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

本研究は、COVID-19に罹患された筋ジストロフィー患者さんの情報を収集し、COVID-19の筋ジストロフィー患者におけるリスクを明らかにすることを目的とした共同研究実施です。

[主な共同研究機関及び研究責任者]

1. 国立病院機構大阪刀根山医療センター脳神経内科 松村 剛
2. 名古屋市立大学大学院医学研究科共同研究教育センター 橋本 大哉

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2024年3月31日までの間（予定）

提供方法：直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[長良医療センターにおける研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：神経小児科 療養診療部長 船戸 道德

研究内容の問い合わせ担当者：神経小児科 療養診療部長 船戸 道德

電話：058-232-7755