

『小児期からフォローしているベッカー型 筋ジストロフィー患者の臨床像に関する研究』 に関するお知らせ

1. 実施目的について

ベッカー型筋ジストロフィー（BMD）は、ジストロフィノパチーのうちデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）の軽症型とされていますが、骨格筋症状をはじめとする症状は個人差が大きいと言われています。そのため、DMD に比べて小児期のフォローについて十分な検討がされていない現状があります。今回、当院で小児期からフォローしている BMD 患者さんの臨床像について調査し、その結果を小児期の診療に役立てることを目的として研究を実施します。

2. 実施内容について

2010年4月1日～2020年3月31日までに当院を受診したベッカー型筋ジストロフィー患者さんのうち、小児期（初診時が中学生以下）からフォローしている患者さんを対象とし、診断時の年齢、診断のきっかけ、骨格筋症状、心機能障害、中枢神経症状などを診療録より後方視的に検討します。

カルテを実際に調べる作業を行う期間は、これより2021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4月1日～2020年3月31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いっさい生じません。

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。

令和2年5月1日

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