

当院を利用されている患者さんの皆様へ

当院は国立病院として一般の診療のみでなく、様々な医学研究を行って国民の皆様にも医学的貢献をすることを目指しています。以下に掲げる研究はその一環として行われています。

本研究の対象者に該当する可能性のある方またはそのご家族で、診療情報等を研究目的に利用されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にご連絡下さい。

1. 課題名 筋強直性ジストロフィーの経年的予後変化および死因の分析に関する研究

2. 概要

(1) 目的：筋強直性ジストロフィーの患者さんの経年的予後の変化および死因を明らかにすること。

(2) 対象及び方法

1993年以降、当院診療歴のある筋強直性ジストロフィーの患者さんを対象として、診療録（カルテ）およびデータベースに基づき死亡時年齢・死亡年・死因・併存症・遺伝子解析結果・治療内容等について情報収集し集計・分析します。得られた分析結果は匿名化され学会または医学雑誌上で研究活動業績として公開されることがあります。この場合、個人が特定されるような情報は公表しません。

(3) 実施場所及び期間

場所 当院（旭川医療センター）、期間 2035年3月31日まで

(4) 倫理委員会承認状況

この研究は当院倫理委員会の承認を得て行われています。

(5) 利益相反の有無

本研究に参加する研究者は本研究に関していかなる企業や団体とも利益相反・利害関係を有していません。

3 人間を直接対象とした医療行為及び医学研究における倫理的配慮について

(1) 医療行為及び医学研究の対象となる個人の人権の擁護

本研究は診療録（カルテ）を用いた情報収集に基づく研究であり、新たな医療行為を行うものではありません。研究対象となる個人の人権については、ヘルシンキ宣言および国内法令に則って保護されます。

(2) 医療行為及び医学研究の対象となる個人への利益と不利益

本研究は診療録（カルテ）を用いた情報収集に基づく研究であり、研究の対象となる個人に対して利益・不利益は生じません。

(3) 医療行為及び医学研究の対象となる個人に理解を求める同意書を得る方法

本研究では診療録に基づく情報収集のみであり新たな医療行為は発生しないため、対象となる個人からの同意取得は求めておりません。

4. 代表者氏名 片山 隆行

(独立行政法人国立病院機構 旭川医療センター 脳神経内科)

5. お問い合わせ先

この研究に関するお問い合わせ先は下記の通りです。

本研究に関する研究計画書の閲覧を希望する場合は申告してください。

(* 本研究の未公表データや個人情報の開示等には応じられませんのでご注意ください)

独立行政法人 国立病院機構 旭川医療センター

〒070-8644 北海道旭川市花咲町7丁目4048番地

電話 0166-51-3161

FAX 016653-9184

担当者：脳神経内科 片山 隆行

6. 備考

(1) 研究に同意しないこと又は同意を撤回することによって不利益な取り扱いを受けることはありません。

(2) 本研究によって特許権等の知的財産権が生じた場合でも、当該権利は当機関に属し、患者さんには属しません。

(3) 本研究に関して、患者さんに費用をご負担頂くことはありません。また、本研究の参加について対価をお支払いすることもありません。

2025年3月12日