

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

このたび以下の研究を実施いたします。**本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。**

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【研究計画名】 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者登録データ解析

【研究責任者】 国立病院機構大阪刀根山医療センター 松村 剛

【本研究の目的及び意義】

Remudy に登録された顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者さまのデータを解析することで、本症の臨床像を明らかにすることを目的としています。本研究によって、治療薬開発や医療・政策等の基礎的なデータを得ることができます。Remudy に登録された、個人を特定可能な情報を除く臨床情報を使用し、解析を行います。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

2020年9月からRemudyにて顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーは、患者登録が開始されています。こちらに登録されている顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの患者さんとなります。

利用する試料・情報等

Remudy に登録された、個人を特定可能な情報を除く臨床情報 (Remudy 登録用紙にある情報から、患者氏名、住所、電話番号などの個人を特定可能な情報を除いたもの)

研究期間

倫理審査承認日から西暦 2024 年 3 月末日(登録が継続される間は延長する予定です)\_

**【共同研究機関】**

研究代表機関・研究代表者(研究の全体の責任者):

国立病院機構大阪刀根山医療センター 松村 剛

共同研究機関・研究責任者・本研究における役割:

国立精神・神経医療研究センター 臨床研究支援部 中村治雅(データ管理・解析)

○問い合わせ窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター

神経・筋疾患患者登録センター (Remudy) 患者情報登録部門

所属 病院 臨床研究・教育研修部門 臨床研究支援部

氏名 中村治雅

電話番号 042-346-2309

e-mail : remudy※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)

○苦情窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail : ml\_rinrijimu※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)