

(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)

## 『Remudy を用いたジストロフィン異常症の経年的データから臨床経過を解析する観察研究』

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。

### 【対象となる方】

Remudy にご登録頂いたジストロフィン異常症の患者様

### 【研究期間】

研究実施許可受領後(2023年03月22日)より2027年3月31日まで

### 【研究代表者】

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科診療部  
森 まどか

### 【研究責任者】

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科診療部  
森 まどか

### 【試料・情報の利用目的及び利用方法】

ジストロフィン異常症患者様の臨床情報を収集する国内最大規模の患者レジストリ Remudy を活用し、本邦におけるジストロフィン異常症の経年的データから臨床経過を解析し自然歴を明らかにすることを目的とします。本研究の解析で得られた自然歴は、治療薬の臨床開発促進への寄与が期待されます。

### 【利用又は提供する試料・情報等】

利用する情報

年齢、性別、体重、診断名、歩行機能の有無、医薬品などの使用状況、筋生検検査の情報、ジストロフィン遺伝子検査の情報、人工呼吸器の利用の有無、車椅子の使用の有無、呼吸機能検査の結果、心機能検査の結果等

情報の取得の方法

Remudy から提供を受ける

【共同研究機関】

該当しない

【共同研究機関以外の試料・情報を取り扱う機関】

該当しない

○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病院

所属 脳神経内科診療部 氏名 森 まどか

電話番号 042-341-2711(代) 内線:3014

e-mail:yoshimur※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。)