

# 脊髄性筋萎縮症の臨床経過に関する研究

本学で実施しております以下の研究についてお知らせいたします。

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出ください。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。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。

研究課題名	脊髄性筋萎縮症の臨床経過に関する研究
倫理審査 受付番号	第 3699号
研究期間	2020年 1月倫理審査承認日～2025年 3月31日
研究対象情報 の取得期間	下記の期間に小児科を受診された脊髄性筋萎縮症の方 2005年 4月 1日～2020年 1月21日
研究に用いる 試料・情報	カルテ情報
研究概要	(研究目的、意義) 脊髄性筋萎縮症は約2万人に1人に発症するとされる希少な疾患です。そのため、どのような経過をたどるのかについて、十分にわかっていません。さらに、2017年に新しい治療薬が発売されたことで、経過にも変化が出てきています。本研究の目的は、脊髄性筋萎縮症の患者さんの自然経過や治療効果を含めた経過を調査することで、今後の治療・管理の道筋をみつけ

ることにあります。

(研究の方法)

今回の研究では、脊髄性筋萎縮症の患者さんを対象として、今までの経過についての情報を収集して解析します。収集する情報は、病歴、治療方法、血液検査などの検査データです。これらを診療録から収集して、解析します。また、今回集めた情報を他機関に提供することはありません。

(個人情報の取り扱いについて)

収集したデータは、誰のデータか分からないように加工した(匿名化といいます)上で、統計的処理を行います。国が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則って、個人情報を厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されない形で行います。

**本研究に関する  
連絡先**

兵庫医科大学病院 小児科  
竹島 泰弘 (研究責任者)  
下村 英毅 (研究担当者)

TEL | (平日 8:30~16:45) 0798-45-6352(小児科医局)  
(上記時間以外) 0798-45-6111 (代表)