

情報公開文書

「食へのこだわりがある Duchenne 型筋ジストロフィー患者

における栄養管理」に関する研究

1. 研究の目的

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）の患者さんでは、摂食嚥下障害の進行などにより栄養障害が生じやすくなるため、栄養管理が重要です。しかし、食へのこだわりや感覚の過敏性などの発達特性のあるDMD患者さんでは、通常の栄養管理が適応し難い場合があります。発達特性のあるDMD患者さんにおけるより良い栄養管理を検討する目的で、研究を行います。

2. 研究の方法

●対象となる患者さん

発達特性の影響により栄養障害を来し、2016年4月から2020年3月の期間に当院小児神経科で栄養管理を行ったDMD患者

●研究期間

2020年3月1日～2021年3月31日

3. 研究に用いる情報の種類

診療録から、年齢、性別、栄養介入の経過、身長や体重など身体計測値、血液検査の結果、体液量測定の結果等について情報収集を行います。

【この研究での検体・診療情報等の取扱い】

宇多野病院倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、診療情報等には匿名化処理を行い、ご協力者の方の氏名、住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っております。

4. お問い合わせ先

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下さい。

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下さい。

また、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いたしませんので、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。

照会先および研究への利用を中止する場合の連絡先：

京都市右京区鳴滝音戸山町8

独立行政法人国立病院機構 宇多野病院 電話番号（代表）075-461-5121

研究責任者：小児科 白石 一浩