

【愛知医科大学の患者オプトアウト用資料】

1989年から2004年までに第四内科および総合診療内科を受診された患者さんへ

当院では、下記の研究を実施しています。この研究は、みたき総合病院倫理審査委員会において、ヘルシンキ宣言の趣旨に添い、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針等を遵守し、医の倫理に基づいて実施されることが審査され認められた研究です。

今回の研究は、対象となる患者さん一人ずつから直接同意を得て行う研究ではなく、研究内容の情報を公開し、研究対象者となることを拒否できる機会を与えることが求められているものです。もし、この研究に関するお問い合わせなどありましたら、以下の「問い合わせ先」までご連絡ください。

記

研究課題名 筋萎縮性側索硬化症患者における呼吸機能を含めた病気の進行経過に関する研究

研究機関名および研究機関の長 愛知医科大学病院 病院長 道勇学
(試料・情報の管理責任者)

研究責任者 みたき総合病院 内科・脳神経内科 寺尾心一

試料・情報の利用目的および利用方法

[利用目的]

筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis; ALS)は上位運動ニューロンと下位運動ニューロンを選択的かつ系統的に障害し、呼吸筋を含めた全身の筋萎縮をきたす進行性の神経変性疾患である。最も罹りやすい年齢層は50～70歳台で、わが国では人口10万人あたり年間1～2人が発病し、現在1万人が罹患、高齢化のため増加傾向にある。1974年に特定疾患に認定された神経難病で、経過は通常2～5年で、呼吸筋麻痺による呼吸不全で死に至る病気である。近年はリルゾールおよびエダラボンの使用は呼吸障害への進行を遅らせ、非侵襲的陽圧換気療法は生存率を改善させるとの報告がある。胃ろうなどによる栄養管理も必要である。本疾患の発症早期からの呼吸機能低下を含めた進行経過・病態を明らかにし、さらにこれらに対する影響因子を明らかにすることを目的としています。

[対象となる患者さん]

1989年4月から2004年9月までに神経学的診察や諸検査の結果から筋萎縮性側索硬化症と診断された患者さん

[研究期間]

研究実施承認日 ～ 2025年4月30日

[利用方法]

みたき総合病院へ記録媒体により提供します。

利用または提供する試料・情報の項目

診療録に記載されている病歴、神経学的診察所見、呼吸機能検査(肺活量)、病気の経過

試料・情報の提供を行う機関の名称およびその長の氏名

みたき総合病院 院長 一宮恵

提供する試料・情報の取得の方法

情報は診療録から取得します。

提供する試料・情報を用いる研究に係る研究機関名・研究責任者名

みたき総合病院 内科・脳神経内科 寺尾心一

利用する者の範囲

みたき総合病院 内科・脳神経内科 寺尾心一

試料・情報の利用または提供を希望しない場合

本研究への試料・情報の利用または提供を希望しない方は、2024年8月31日までに

郵送により下記問い合わせ先まで申し出てください。

担当者： 愛知医科大学 神経内科 熱田直樹

〒480-1195 愛知県長久手市岩作雁又1番地1

電話 0561-62-3311 (代表)

研究に関する問い合わせ先

みたき総合病院 内科・脳神経内科 寺尾心一

〒512-0911 三重県四日市市生桑町458-1

電話 059-330-6000 (代表)