

**国立病院機構南岡山医療センターにおいて
2021年1月1日～2025年12月31日の間に
当院神経筋疾患病棟に入院された患者さん**

—「多系統萎縮症患者の胃瘻増設、気管切開について」へのご協力のお願い—

研究機関名 国立病院機構 南岡山医療センター

研究機関長 井上美智子

研究責任者 国立病院機構 南岡山医療センター 臨床研究部・脳神経内科 坂井研一

1. 研究の目的

多系統萎縮症(MSA)は他の脊髄小脳変性症に比べ進行が早く、発症から杖までが3年、車椅子まで5年、寝たきりまで8年、死亡まで9年とも言われています。当院は神経難病を多く受け入れる慢性期主体の病院であり、最後まで看取することも多くあります。MSAは睡眠時無呼吸や声帯外転麻痺、中枢性呼吸障害などにより呼吸不全をきたすことも多いため、発症から気管切開や呼吸器管理となった期間や頻度を検討します。

2. 研究の方法

1) 研究対象者

この研究では2021年1月から2025年12月までに、当院を受診された患者さんのうちMSAを発症した患者さんを対象としています。

2) 研究期間

研究機関の長の許可後～2027年3月31日

3) 研究方法

対象となる患者さんをMSA-P(多系統萎縮症型パーキンソニズム)、MSA-C(オリブ橋小脳変性症)に分け、特定疾患医療臨床個人票を用いて後方視的に解析します。

4) 使用する情報

この研究に使用する情報として、特定疾患医療臨床個人票から発症年齢、胃瘻・気管切開・呼吸器装着の有無などについて抽出し検討させていただきますが、氏名、生年月日などの患者さんを直ちに特定できる情報は削除し使用します。

5) 外部への試料・情報の提供

この研究に使用する情報は南岡山医療センターで解析を行います。

6) 試料・情報の保存、二次利用

この研究に使用した情報は、研究の中止または研究終了後5年間、南岡山医療センター医局内で保存させていただきます。電子情報の場合はパスワード等で制御されたコンピューターに保存し、その他の情

報は施錠可能な保管庫に保存します。なお、保存した情報を用いて新たな研究を行う際は、倫理委員会にて承認を得ます。

7) 研究計画書および個人情報の開示

ご家族のご希望があれば、個人情報の保護や研究の独創性の確保に支障がない範囲内で、この研究計画の資料等を閲覧または入手することができますので、お申し出ください。

この研究は氏名、生年月日などの患者さんを直ちに特定できるデータをわからない形にして、学会や論文で発表しますので、ご了解ください。

この研究に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。また、患者さんの情報が研究に使用されることについて、問い合わせ等がございましたら下記の連絡先までお申し出ください。この場合も診療など病院サービスにおいて患者様に不利益が生じることはありません。ただし、すでにデータが解析され、個人を特定できない場合は情報を削除できない場合がありますので、ご了承ください。この場合も診療など病院サービスにおいて患者さんに不利益が生じることはありません。

<問い合わせ・連絡先>

国立病院機構南岡山医療センター

担当者:管理課 西谷将巳

電話:086-482-1121(平日:8時45分~17時15分)

ファックス:086-483-3883