

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願ひ-

現在、ゲノム診療科では、下記の共同研究機関から診療情報等の提供を受けて、下記研究課題の実施に利用しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合には、下記の各医療機関へ直接ご連絡いただくか、もしくは下記の問い合わせ担当者または研究代表機関の問い合わせ先までお申し出ください。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。

[共同研究課題名] 発症後に治療した重症脊髄性筋萎縮症乳児例に生じる早期発症脊柱側弯症に対する姿勢管理を中心としたリハビリテーション介入の予防効果についての検討

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：大阪府立病院機構大阪母子医療センター小児神経科副部長 木水 友一  
本研究に関する問い合わせ先：大阪府立病院機構大阪母子医療センター小児神経科副部長 木水 友一  
電話：0725-56-1220（応対可能時間：平日9時～16時）

[提供を受けている診療情報等の由来者（研究対象者）]

脊髄性筋萎縮症（spinal muscular atrophy：SMA）の患者で新生児期または乳児期早期に発症し症状を有し、生後6か月以内の早期治療を実施後も筋緊張低下や筋弱力が認められ、生後4か月時点で側弯症がなく、運動マイルストーン獲得過程で側弯症の出現が懸念される方

[提供を受け、本学で利用している診療情報等の項目]

診療情報等：在胎週数、出生体重、家族歴、SMN1遺伝子コピー数、SMN2遺伝子コピー数、性別、リハ介入開始年齢、発症年齢、診断年齢、治療薬名、治療開始年齢、介入前のリハ頻度、側弯症の有無、自立座位、自立立位開始時期、治療開始前の尺骨神経の compound motor action potential、運動機能評価等

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

新規治療薬で治療を開始したがSMA重症症児において、その臥位から座位、立位へと発達する運動マイルストーン獲得過程において疾患理解を持ったリハビリテーション介入方法を設定し、その介入を実施することで、側弯の出現を予防できるかを検証することを目的とした共同研究

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2023年3月までの間（予定）  
提供方法：■直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

本学倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されないことがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における機関長、研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

機関長：東京女子医科大学 理事長 清水 治  
研究責任者：東京女子医科大学 ゲノム診療科 講師 加藤環  
研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 講師 加藤環  
電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）