

北海道医療的ケア児等支援センターへご相談された患者さん
またはご家族、医療機関および支援機関御関係の方へ

● 臨床研究に関する情報

当センターでは、以下の臨床研究を実施しております。

この研究は、生涯医療クリニックさっぽろの診療録を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年文部科学省・厚生労働省告示第3号）の規定により、研究内容の情報公開が必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどございましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

- 研究課題名：当クリニックにおける脊髄性筋萎縮症診療と病診連携のまとめ
- 研究機関名・長の氏名：医療法人稲生会 理事長 土島智幸
- 研究責任者名・所属：医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長 川村健太郎
- 研究の目的：当クリニックのSMA診療と病診連携をまとめ、現状と課題を明らかにする。
- 研究の方法：
 - 対象となる患者さん：2024年10月時点で当院で定期的に診療しているSMA患者
 - 利用する検体・情報
 - ◇ 試料：なし
 - ◇ 情報：対象患者に関する年齢、病型、運動機能、呼吸ケア、栄養法、SMA治療薬の選択、連携医療機関を記録した診療録

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

所属：生涯医療クリニックさっぽろ

氏名：川村 健太郎

医療法人稲生会

北海道札幌市手稲区前田4条14丁目3-10

代表 011-685-2799