

インフォームド・コンセントの手続等の簡略化等に伴う研究内容のお知らせについて

（「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」第8の1に基づく広報）

○ [「研究課題名：慢性期水俣病患者の病型別日常生活動作（ADL/IADL）および運動失調の経年変化解析（2023年11月13日承認）」](#)

研究課題名：

慢性期水俣病患者の病型別日常生活動作（ADL/IADL）及び運動失調の経年変化解析

研究の目的と方法：

水俣病は胎児性、小児性、成人性という病型によって脳病変部位が異なるため、病型別にADLを調査することは重要だと考えます。先行研究において、病型を区別して、ADLの経年変化（1988年と2002年）を解析した研究が報告されていますが（劉ら, 2007）、近年の報告はみられず、対照群との比較が存在しません。またこれまで、IADLの調査は実施されていません。水俣病の病型の違いが、加齢に伴いどのような影響の違いとなるかを明らかにすることは、患者一人一人のADL/IADL低下を防ぐための対策に必要な基礎データが得られることが期待されます。さらに、対照群と比較することで、水俣病の加齢による特徴を明瞭化することが可能となります。患者のADL低下の時期と項目の把握は、早期発見・早期対策と、より具体的なリハビリの提案に繋がることで、患者のQOLの改善あるいは維持に貢献することが期待されます。そこで本研究は、ADL、IADL、NMスケール、HDS-R、自覚症状アンケートの結果を統計処理し、水俣病患者のADLの実態を明らかにすることを目的とします。研究の成果が学会や専門誌などの発表に使用される場合がありますが、名前など個人が特定できるような情報が公表されることは一切ありません。この研究のために情報を提供するかどうかは、患者様の自由意思です。提供しないことにより不利益を被ることは一切ありません。その場合には、患者様本人、もしくはその代理人の方が当センターへお申し出ください。すでに学会発表や論文、報告書等として公開された結果については撤回しかねますのでご了承下さい。

研究の対象者及び対象期間：

本研究は2021年10月1日～2025年3月31日に実施されます。

研究に利用する試料・情報：

使用する過去のデータ及び新しく収集するデータはオンライン上での管理は行わず、データが流出することのないよう資料室で厳重に保管・管理します。研究室で個人情報扱う際は、鍵をかけて管理します。聞き取り調査のデータは、水俣病患者に関する記録として重要であるため、長期保存します。成果を発表する場合には、研究に参加していただいた方のプライバシーに慎重に配慮します。個人を特定できる情報が公表されることはありません。

共同研究機関および共同研究者：

- ・劉 暁潔 元 国立水俣病総合研究センター
- ・中村 政明 国立水俣病総合研究センター臨床部
- ・太田 清 社会福祉法人さかえの杜（ほっとはうす）
- ・加藤 タケ子 一般社団法人 きぼう・未来・水俣
- ・徳富 一敏 公益財団法人水俣市振興公社 おれんじ館
- ・中村 篤 国立水俣病総合研究センター臨床部
- ・原田 利恵 国立水俣病総合研究センター国際・総合研究部
- ・坂本 峰至 国立水俣病総合研究センター
- ・安田 國土 水俣市立 明水園

研究全体の管理責任者：

寶來佐和子 国立水俣病総合研究センター環境・保健研究部

お問い合わせ先：

〒867-0008 熊本県水俣市浜 4058-18

国立水俣病総合研究センター・環境・保健研究部

寶來佐和子

TEL：(0966) 63-3111 FAX：(0966) 61-1145