

## (臨床研究に関するお知らせ)

### 和歌山県立医科大学附属病院脳神経内科に、中條-西村症候群で通院歴のある患者さんへ

和歌山県立医科大学脳神経内科学講座では、以下の臨床研究を実施しています。ここにご案内するのは、過去の診療情報や検査データ等を振り返り解析する「後ろ向き観察研究」という臨床研究で、本学倫理審査委員会の承認を得て行うものです。すでに存在する情報を利用して頂く研究ですので、対象となる患者さんに新たな検査や費用のご負担をお願いするものではありません。また、対象となる方が特定できないよう、個人情報の保護には十分な注意を払います。

この研究の対象に該当すると思われた方で、ご自身の診療情報等が利用されることを望まない場合やご質問がある場合は、下記の問い合わせ先にご連絡ください。

#### 1. 研究課題名

「中條-西村症候群の臨床病態の解析 -IBMとの比較-」に関する後ろ向き観察研究

#### 2. 研究責任者

和歌山県立医科大学教育研究開発センター 教授 村田 顕也

#### 3. 研究の目的

中條-西村症候群は日本では非常に稀な疾患ですが、海外で、中條-西村症候群と同じ遺伝子の異常が原因となって発症する、よく似た病気が複数報告されています。このことから、中條-西村症候群を含め、同様のメカニズムで生じる病気が広く分布していると考えられます。中條-西村症候群に特有の症状や検査データ、筋組織の詳細な調査により、この病気の早期診断、病態解明やよりよい治療法を探るために役立つと考えられます。

#### 4. 研究の概要

##### (1) 対象となる患者さん

中條-西村症候群の患者さんで、平成28年4月1日から令和2年3月31日までの期間中に、脳神経内科で診察を受けた方

##### (2) 利用させて頂く情報

この研究で利用させて頂くデータは、年齢、性別、初発症状、罹病期間、現在までの治療内容、徒手筋力テスト (MMT)、血液検査データ (CK, AST, ALT, アルドラーゼ, ミオグロビン, CRP)、筋MRI異常の有無 (前腕, 大腿)、針筋電図所見、嚙下造影検査所見、生検筋の染色性に関する情報です。

##### (3) 方法

上記の情報を元に、患者さんごとの症状や検査所見の特徴を調査します。また、封入体筋炎の特徴的症狀や検査所見との類似点や相違点を検討します。

#### 5. 個人情報の取扱い

利用する情報からは、患者さんを特定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されることがありますが、その際も患者さんの個人情報公表されることはありません。

#### 6. ご自身の情報が利用されることを望まない場合

臨床研究は医学の進歩に欠かせない学術活動ですが、患者さんには、ご自身の診療情報等が利用されることを望まない場合、これを拒否する権利があります。その場合は、下記までご連絡ください。研究対象から除外させて頂きます。なお、研究協力を拒否された場合でも、診療上の不利益を被ることは一切ありません。

## 7. 問い合わせ先

和歌山市紀三井寺 811-1

和歌山県立医科大学脳神経内科学講座 担当医師 森めぐみ、村田顕也

TEL : 073-447-2300

E-mail : m-mori@wakayama-med.ac.jp