

「筋強直性ジストロフィー患者の心電図の経時的分析による致死性不整脈の因子分析とデバイス適応の検討」  
についてのお知らせ

本研究は、対象となる患者さまの直接のご同意はいただきず、この掲示などによるお知らせをもってご同意を  
頂いたものとして実施されます。皆様方におかれましては研究の主旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜  
りますようお願い申し上げます。

《対象者》 過去 10 年間に下記のデータ提供機関で心電図を取られた筋強直性ジストロフィーの患者さん

### 《研究の背景と目的》

筋強直性ジストロフィーは、多臓器に異常をきたし、その症状はさまざまであることが知られています。心病変  
については伝導障害、頻脈性不整脈がみられることが多く、いくつかの心電図異常と心房性頻脈性不整脈が突然  
死の予測因子であるとの報告もあります。一方、心臓死を予防するための検査の開始時期、頻度、検査の内容に  
ついて、また治療についてのガイドラインは確立しておらず、一般人とは予後、突然死のリスクなどに対する意  
義が異なると考えられます。本研究により筋強直性ジストロフィーの心イベント、突然死の予測因子を探索し、  
予防策を検討し、この疾患の診療向上に貢献したいと考えております。

### 《データ提供機関と収集方法》

国立精神神経医療研究センター（研究責任者 瀬川和彦）、国立病院機構東埼玉病院（研究責任者 田村拓久）、  
同 刀根山病院（研究責任者 松村 剛）、同 大牟田病院（研究責任者 荒畑 創）、同 鈴鹿病院（研究責任  
者 久留 聡）、同 沖縄病院（研究責任者 諏訪園秀吾）、同 青森病院（研究責任者 高田博仁）、同 仙台  
西多賀病院（研究責任者 高橋俊明）、同 あきた病院（研究責任者 和田千鶴）、大阪大学医学部附属病院の神  
経内科（研究代表者 高橋正紀）において、過去 10 年間に診療された筋強直性ジストロフィーの診断確定患者  
さん各施設 100 名程度を予定しています。既に診療目的で測定・取得された心電図データや臨床情報を使用し、  
この研究のために何らかの処置や検査を実施することはありません。

### 《収集するデータと解析の方法、解析機関》

年齢、性別、すでに臨床診断のために施行された遺伝子検査、心電図と心エコー、呼吸状態などの臨床情報を収  
集します。データは個人が容易に特定できないよう氏名や住所などの情報を除外して研究用の番号を付けた上で、  
郵送で滋賀医科大学（研究代表者 伊藤英樹）に送られます。滋賀医大で、全施設のデータを集め、予後や心臓  
不整脈に関与する因子を解析し、上記の全施設及び弘前大学不整脈先進治療学講座（研究代表者 佐々木真吾）  
も検討に参加します。2018 年 3 月までを予定しています。

### 《本研究に参加したくないと思われる方へ》

もし、研究の対象となる方ご本人・ご家族などで、「参加したくない」（研究の対象から外してほしい）と思わ  
れる方は、下記問い合わせ担当者まで文書あるいは電話ご連絡ください。たとえ参加をお断りになられても、不  
利益を受ける事はありません。

### 《相談受付窓口》

独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科  
〒560-8552  
大阪府豊中市刀根山 5-1-1  
松村 剛  
e-mail: chicken@toneyama.go.jp  
電話: 06-6853-2001(代表)