

## 当院で診療を受けた筋強直性ジストロフィー患者様へ

研究課題名：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

研究代表者：循環器科 瀬川和彦

私たちは、稀少疾患である筋強直性ジストロフィーの心臓の問題について、他の医療機関と共同で、心臓合併症の予防、治療のための指針の確立を目指しています。

つきましては以下の点につきましてご協力をお願いいたします。

- 1 2015年12月31日以前に遺伝子検査で筋強直性ジストロフィーと診断された患者様の診療記録より、遺伝子情報、臨床経過、一般的な検査、治療内容などを収集し、個人情報を含まない多数のデータとして解析させていただきます。
- 2 この研究ではすでに通常の診療で行われた内容を個人情報を除いて使わせていただきますので、患者様に追加の負担が生じることはありません。データは滋賀医科大学循環器内科講座で、個人が特定できないようにした上で多数のデータを統計的に解析します。
- 3 本研究へのご質問や同意いただけない場合は、お手数ですが下記の間合せ先までご連絡ください。
- 4 この公告は人を対象とする医学系研究に関する倫理指針及びヒトゲノム遺伝子解析研究に関する倫理指針の規則に則って公開されています。

平成27年8月

### 連絡先

〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1  
研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院 循環器科  
電話：042-341-2711（代表）

担当者：瀬川 和彦（ksegawa※ncnp.go.jp）（「※」を「@」に変更ください。）