

# 国立精神・神経医療研究センター病院にて 眼咽頭遠位型ミオパチー・眼咽頭型筋ジストロフィーの診療で 嚥下造影検査を受診された方へ

このたび、国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科診療部で受診した際の診療情報等の一部について、下記の研究に対し提供を行います。この研究では、国が定めた倫理指針に基づき、対象となる方お一人ずつから直接同意をいただくかわりに、利用目的等を含む研究の実施について、情報を公開いたします。

この研究に対し診療情報等を利用することにより、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ございませんが、ご自身の診療情報等を利用・提供して欲しくない場合は、問い合わせ窓口までご連絡ください。なお、利用・提供してほしくないと申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはございません。

## 1. 対象となる方

2010 年10 月1日より2026 年 3 月31日までの間に、脳神経内科診療部にて眼咽頭遠位型ミオパチーまたは眼咽頭型筋ジストロフィーの診療で嚥下造影検査を受けた患者様

## 2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名

該当せず

## 3. 試料・情報を提供する研究課題名と研究代表者又は研究責任者

研究課題名：眼咽頭型筋ジストロフィーと眼咽頭遠位型ミオパチーの嚥下障害の特徴についての後方視的検討

研究期間：研究実施許可受領後(2026 年 XX 月 XX 日)～2031 年 3 月 31 日まで

研究代表者(研究責任者)：国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科診療部 山本 敏之

## 4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

利用する情報：嚥下造影検査の結果、患者の基本的臨床情報（年齢、性別、発症年齢、罹病期間、自覚症状、ADL、Body Mass Index [BMI]、Medial Research Council [MRC]スコア、嚥下造影検査後の代替栄養導入、外科的治療、死亡年齢、死因）、遺伝学的診断に関する情報（眼咽頭遠位型ミオパチーまたは眼咽頭型筋ジストロフィーの診断名、原因遺伝子名）。

（取得方法）診療録から入手

## 5. 試料・情報の利用目的及び利用方法

2010 年 10 月 1 日より 2026 年 3 月 31 日までの間に、当院で嚥下造影検査を実施した眼咽頭遠位型ミオパチーまたは眼咽頭型筋ジストロフィー患者の方の診療録を調査します。嚥下造影検査の結果と臨床所見の結果を比較し、眼咽頭遠位型ミオパチーまたは眼咽頭型筋ジストロフィー患者の診断や治療方針決定に役立つ項目を検討します。研究計画に従い、各対象者の診療情報等の個人情報加工処理を行った上で氏名や住所などが特定できないように安全管理措置を講じた上で取り扱います。

## 6. 利用又は提供を開始する予定日

研究開始日を「理事長の実施許可日(2026 年 XX 月 XX 日)」予定しています。

## 7. 問い合わせ窓口

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記問い合わせ担当者までお問い合わせください。

機関名: 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

所属: 脳神経内科診療部 氏名: 山本 敏之

電話番号 : 042-341-2711

e-mail: yamamoto※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)