

情報公開文書

ver. 3 (2024/1/10 改訂) ver. 4 (2026/01/05 改訂)

1. 研究の名称

当院におけるミオクローヌスを呈する疾患に関する研究

2. 研究の目的

ミオクローヌスは四肢・顔面・体幹などに生じる、突然ですばやい「ピクツとした」自分の意志に関係なく発生する運動（不随意運動）です。遺伝、薬剤、感染など様々な原因でおこることがあります。またしばしばてんかんを伴うことがあり、その場合にはミオクローヌスてんかんと呼ばれます。この様にミオクローヌスを来す疾患はいくつもあります。近年、これらの疾患の病態も徐々に解明されつつあります。しかし、患者さんの数が比較的少ないことから、どの位の数の患者さんがいるか、どの様な病像を示すかなどは分かっていません。これらの疾患の病像を明らかにすることは、ミオクローヌスを来す病気にかかっている患者さんの診療の役に立ち、治療や対策につながる可能性があると考えております。そこで、神経内科(神経生理学研究室(第3、5研究室))では、ミオクローヌスを来す疾患の患者さんの病状の詳細を明らかにする研究を実施することにしました。

3. 研究の実施期間と対象となる情報の取得期間

研究実施期間は 2013 年 2 月 20 日から 2028 年 2 月 19 日です。京都大学医学部附属病院神経内科・脳神経内科において、1990 年 4 月 1 日から 2027 年 12 月 31 日までの間に診療を受けた方の中でミオクローヌスを来す病気にかかっていた患者さんを対象とします。

4. 研究の方法と利用する情報

カルテおよび各種検査結果などを閲覧し、その既存資料に基づき行います。症状・診察所見・各種の検査（血液検査、髄液検査、脳波、頭部 MRI など）の関係を検討し、ミオクローヌスを来す疾患の頻度など病状の詳細を解析する予定です。

5. 利用または提供を開始する予定日

研究機関の長の実施許可日以降。

6. 倫理審査と許可

この調査は、京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会にて審査を受け、研究機関長の許可を受けて下記の研究機関により実施されています。

7. 負担ならびに予測されるリスク及び利益について

本研究は通常診療で得られた情報及び臨床上必要とされた検査で得られた情報で行うため、研究に参加することによる新たな負担及び予想されるリスクはありません。利益としては、ミオクローヌスを来す病気にかかっている患者さんの診療の役に立ち、治療や対策につながる可能性があると考えております。

8. 研究の同意撤回及び不同意の自由について

研究への協力は患者さんの自由意志に基づくものであり、一度同意された後でも患者さんの意思によりいつでも自由に同意を撤回し、研究への参加をやめることができます。研究に同意しない場合でも、途中で同意を撤回した場合でも、これにより今後の治療について不当な扱いを受けるなどの不利益を受けることはありません。

9. 本研究の情報について

この研究の研究計画や関係する資料をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。ご希望がございましたら相談窓口担当者に遠慮なくお申し出ください。

