

## 京都府立医科大学附属病院で入院精査を受けられた 患者様・ご家族様へ

### 筋萎縮性側索硬化症の診断基準の有用性を検討するための多施設共同研究 へのご協力をお願い

今回、京都府立医科大学は、筋萎縮性側索硬化症の診断基準の有用性を検討するための多施設共同研究を実施いたします。そのため、過去に京都府立医科大学附属病院で筋萎縮性側索硬化症を疑われ入院精査を受けられた方の診療録（カルテ）情報・検査所見を過去にさかのぼって調査させていただきたいと考えています。

#### 研究の背景と目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は運動神経が次第に変性脱落する、神経変性疾患です。この病気の診断上の問題点としては、病気を診断するための適切なバイオマーカーがないことが挙げられます。この病気を診断するには、病歴や診察所見、検査所見を総合的に判断し、診断が下されます。これまで、1960年代からいくつかの診断基準が提唱されており、新しい診断基準の提唱と共に、その診断基準の的確性が検討されてきています。2020年にも”Gold Coast診断基準”と言われる、新しい診断基準が提唱されました。意義・目的：ALSの新しい診断基準”Gold Coast診断基準”の有用性を検討し、これまでの診断基準との比較検討を行うことで、どれだけ正確にALSを診断できるかを検討します。

#### 研究の方法

- ・対象となる患者様、被験者ボランティアの方々について

1990年1月1日から2023年3月31日までの間に、京都府立医科大学神経内科でALSを疑われ入院精査を受けられた患者様が対象となります。

- ・方法について

上記対象患者様について、電子カルテ上から得られる臨床情報・検査所見等の情報を収集します。得られた情報は匿名化され個人が特定できないように処理した上、研究代表機関である千葉大学医学部に送付の上データ解析がなされます。千葉大学医学部、東京都立神経病院においても、それぞれの病院で精査を受けられた患者様について同様の情報収集がなされます。

- ・資料の管理について：情報はすべて匿名化され、個人が特定されることはありません。また、研究発表が学会・医学研究論文として公表される場合でも個人が特定されることはありません。

ご自身、あるいはご家族の情報について、本研究への登録をご希望にならない場合は、2023年3月31日までに下記連絡先までご連絡ください。なお、この期日までにお申し出がなかった場合には、「参加へのご了承」とさせていただきます。

本研究は、京都府立医科大学医学倫理審査委員会において、適切な研究であると承認されています。この研究計画についてご質問がある場合は下記までご連絡ください。

- ・本学における研究実施責任者：京都府立医科大学 大学院医学研究科 教授 水野 敏樹  
連絡先：京都府立医科大学 神経内科学 大学院生・北大路隆正 電話：075-251-5793
- ・共同研究機関と責任者  
千葉大学医学部（代表研究機関） 脳神経内科 澁谷和幹

東京都立神経病院 脳神経内科 清水俊夫  
シドニー大学 脳神経内科 Steve Vucic