

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

『Danon 病におけるオートファジー分子機構と病態機序の解明』

本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【対象となる方】

「筋疾患診断支援と筋レポジトリの構築」(主任研究者：西野一三)において筋レポジトリ登録されている症例で、Danon 病と筋病理診断された例が対象となります。

【研究期間】2024 年 5 月 7 日より 2029 年 3 月 31 日まで

【研究代表者(責任者)】神経研究所 疾病研究第一部 西野 一三

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

本研究の目的は、筋疾患診断支援事業で行った筋レポジトリを基盤とし、Danon 病と筋病理診断された患者様の培養細胞の残余検体を、共同研究先である奈良県立医科大学で提供し、解析を行う目的です。将来的には、この研究は本疾患の病態解明や治療薬開発に役立つと考えています。全ての解析は国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第一部および共同研究機関である奈良県立医科大学 脳神経内科、京都大学 iPS 研究所で行われます。

【利用又は提供する試料・情報等】

試料：筋培養細胞、皮膚培養細胞(いずれも残余検体)、またはそれらを用いて作製した iPS 細胞

情報等：年齢、性別、診断名、遺伝子変異情報

【利用又は提供を開始する予定日】

2024 年 5 月 7 日

【共同研究機関】

奈良県立医科大学 脳神経内科 研究代表者 杉江 和馬

京都大学 iPS 研究所 研究代表者 櫻井 英俊

○問い合わせ窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター神経研究所

所属 疾病研究第一部 氏名 西野 一三

電話番号 042-341-2711

e-mail : mbx@ncnp.go.jp

○苦情窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail : ml_rinrijimu@ncnp.go.jp