

(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)

## 『未発症/発症超早期の家族性(遺伝性)クロイツフェルト・ヤコブ病の 臨床調査研究(介入研究にむけた予備研究)』

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】

2023年4月1日より2026年3月31日までの間に、国立精神・神経医療研究センターで未発症/発症超早期の家族性(遺伝性)クロイツフェルト・ヤコブ病の臨床調査研究(介入研究にむけた予備研究)の研究に参加された方。

### 【研究期間】

研究実施許可受領後(2023年4月1日)より2026年3月31日まで。

【研究代表者】 長崎大学 教授 佐藤克也

【研究責任者】 国立精神・神経医療研究センター 理事長特別補佐 水澤英洋

### 【試料・情報の利用目的及び利用方法】

- \* AMED研究「プリオン病国際治験獲得のためのプリオン病早期診断基準の作成と非侵襲性診断法の開発」(研究責任者 長崎大学 佐藤克也教授) プリオン病の早期診断と治験の推進を目的とした研究です。研究機関: 令和3年4月1日 ~ 令和8年3月31日(3年間)へ、当研究の資料・情報を提供する可能性があります。その結果が学術論文として、匿名性に注意しながら発表します。
- \* 長崎大学で髄液の検査を行い、遺伝子検査は東北大学で行います。そのため、脳脊髄液や遺伝子検査のための末梢血の授受が行われます。同意や説明は、それぞれの医療機関により作成された同意文書・説明文書により行われます。

### 【利用又は提供する試料・情報等】

資料: プリオン病遺伝子検査結果、髄液、採血(遺伝子検査のため)、MRI 画像検査結果

情報等: 診療録(年齢、性別、診断名、血液・髄液・画像検査の結果)

提供する試料・情報の取得の方法

試料: 診療の一環で採取

情報: カルテの診療録から入手

【共同研究機関】

国立精神・神経医療研究センター	水澤英洋 理事長特別補佐	当センターでの主任研究者
自治医科大学	阿江 竜介 講師	統計解析
徳島大学	原田 雅史 教授	研究者・画像解析
東京医科歯科大学	三條 伸夫 教授	研究者
東北大学	北本 哲之 教授	研究者 遺伝子解析
◎長崎大学	佐藤 克也 教授	主任研究者

○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 病院  
 所属 脳神経内科 氏名 塚本 忠  
 電話番号 042-341-2711 内線 3315  
 e-mail:tukamoto※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)

○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(「※」を「@」に変更ください。)