

## Duchenne 型筋ジストロフィーと診断され、

### 愛知医科大学加齢医科学研究所にて剖検されたご家族の方へ

このたび、愛知医科大学加齢医科学研究所で剖検された際の剖検脳組織、診療情報等の一部について、下記の研究に対し提供を受けます。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

1991年1月より2024年12月までの間に、愛知医科大学加齢医科学研究所で剖検された Duchenne 型筋ジストロフィー患者で剖検を受けた方

#### 2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名

機関名: 愛知医科大学

所属・氏名: 加齢医科学研究所 宮原弘明

#### 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: デュシェンヌ型筋ジストロフィー剖検脳を用いた神経病理学的研究

研究期間: 2025年6月16日~2030年3月31日まで

研究代表者(研究責任者): 愛知医科大学 加齢医科学研究所 宮原弘明

#### 4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

試料: 剖検脳(残余検体)

(取得方法) 診療の一環で採取

情報等: 性別、年齢、問診データ、検査データ

(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

本研究は、愛知医科大学加齢医科学研究所で剖検を行われた Duchenne 型筋ジストロフィー患者の剖

検脳残余検体を用いて、MLPA 法解析を行う共同研究になります。

提供を行う際には、研究計画に従い、診療情報等の個人情報加工処理を行った上で、筋疾患診断支援事業で行った筋レポジトリーを基盤とし、対象となる方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱います。

## 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：国立精神・神経医療研究センター メディカル・ゲノムセンター検体受付

所属：メディカル・ゲノムセンター検体受付

電話番号：042-341-2711(代表)

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