

(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)

『眼咽頭遠位型ミオパチーおよびその類縁疾患における

オミックス解析による病態機序の解明』

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、眼咽頭遠位型ミオパチーまたはその類縁疾患と診断された例が対象となります。

【研究期間】研究実施許可受領後より 2028 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、眼咽頭遠位型ミオパチーまたはその類縁疾患と診断された患者様の凍結筋、培養細胞の残余検体を、共同研究先である同志社大学へ提供し、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同志社大学、新潟大学で行われます。

【利用又は提供する試料・情報等】

試料：凍結筋、筋培養細胞、皮膚培養細胞(いずれも残余検体)

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 年月日

【共同研究機関】

同志社大学 神経生理研究室 研究代表者 池川雅哉

新潟大学 脳研究所 生命科学リソース研究センター 研究代表者 齋藤理恵

○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