

(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)

『先天性大脳白質形成不全症等の患者からの iPS 細胞樹立とそれを用いた病態解析』

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9月1日から2028年9月30日までの間に本研究に参加し、疾患 iPS 細胞の樹立にご協力いただいた方

【研究期間】

研究実施許可受領後（2023年9月1日）より2028年9月30日まで

【研究責任者】 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 疾病研究第2部 室長 井上 健

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

先天性大脳白質形成不全症は小児の運動発達の遅れが起こる遺伝性の病気です。現在、その原因として、複数の遺伝子の変化が関係することがわかって来ましたが、遺伝子の変化がどのような変化を細胞にもたらして病気が起こるのかは、まだよく分かっていません。本研究では、患者さんから血液をいただき、これを用いて当センターの神経研究所疾病研究第二部において、iPS 細胞を樹立します。この細胞あるいは様々な種類の細胞に分化誘導し、これを用いて病気の原因を調べます。また新しい治療法の開発につながるかもしれない様々な新しい技術（遺伝子治療、ゲノム編集、肝細胞移植など）を併用した研究を行います。なぜ病気になるのかがわかれば、今後治療法の開発を進めることも可能になります。今回、本疾患の克服のため ToolGen 社（韓国）との共同研究を開始し、これまでに本研究により樹立した iPS 細胞を同社に提供することになりました。提供されるのは、個人情報などを含まない疾患由来 iPS 細胞です。

【利益相反について】

この研究は、公的な研究費以外に ToolGen 社から研究責任者に提供される共同研究資金を使って行われます。そのため、本研究は利益相反状態（外部との経済的な利益関係などによって、研究データの改ざん、特定企業の優遇、研究を中止すべきであるのに継続することなど、研究が公正かつ適切に行われていないと第三者から懸念されかねない状態）に該当します。そのため、本研究は当センターの利益相反マネジメント委員会で審査され、適切に管理されています。研究の実施にあたっては、結果の解析には同社は関与しないようにするなど研究結果が同社に有利なように改ざんされぬようにして、公正な研究が実施されるようにします。

【利用又は提供する試料・情報等】

試料：血液由来 iPS 細胞

情報等：診断名、疾患原因遺伝子変異情報

提供する試料・情報の取得の方法

試料：末梢血液検体

情報：カルテの診療録から入手

【共同研究機関】

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 研究責任者 井上 健 (研究代表者)
ToolGen Inc. 研究責任者 Jae Young Lee

○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
所属 神経研究所 疾病研究第二部 氏名 井上 健
電話番号
e-mail : kinoue※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。)