

(ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針に則る情報公開)

このたび以下の研究を実施いたします。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。

【研究計画名】 中條-西村症候群の臨床病態の解析 -IBMとの比較-

【研究責任者】 神経研究所 疾病研究第一部 西野 一三

【本研究の目的及び意義】

中條-西村症候群の詳細な臨床像および検査データ、筋病理組織の解析により本疾患の病態を解明することを目的とします。将来的には、この研究は筋疾患の診断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和歌山県立医科大学神経内科で行われます。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

「神経・筋疾患研究資源レポジトリーの構築と運用」(倫理委員会承認番号: XXXX-116最終承認日: 2017年2月24日、倫理指針一部改正対応: 2017年5月30日)において承認を受けた方法により国立精神・神経医療研究センター筋レポジトリーにおいて保存されている試料のうち、中條-西村症候群と診断されている2例。

利用する試料・情報等

試料: 凍結筋

情報等: 患者の臨床情報(年齢、性別、病歴、身体所見)、血液データ、骨格筋画像データ、針筋電図所見、嚥下造影検査所見

研究期間

2019年8月1日より2020年3月31日まで

【共同研究機関】

和歌山県立医科大学 教育研究開発センター 森めぐみ 助教

和歌山県立医科大学 教育研究開発センター 村田顕也 教授

2019年7月

○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

e-mail: nishino@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