

# 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

## にて封入体筋炎と診断された方へ

このたび、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にて、診断的検査で使用された封入体筋炎のDNAや凍結筋検体について、下記の研究に対し提供を行います。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。

この研究で試料情報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、ご自身の試料情報を利用・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

1978年1月1日より2029年12月31日までの間に、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にて封入体筋炎と診断された方

### 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:国立精神・神経医療研究センター神経研究所

所属・氏名:疾病研究第一部・西野 一三

### 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:封入体筋炎(IBM)とその関連疾患の全国調査および検体収集に関する前向き研究

研究期間:2026年2月19日~2030年03月31日まで

研究代表者(研究責任者):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 西野 一三  
(共同研究機関)

東北大学 神経内科学分野 教授 青木正志

熊本大学大学院生命科学研究部 脳神経内科 准教授 山下 賢

鹿児島大学病院 脳神経内科 講師 橋口 昭大

公立大学法人和歌山県立医科大学 教育開発センター 教授 村田 顕也

徳島大学大学院医歯薬学研究部 脳神経内科学分野 教授 和泉 唯信

奈良県立医科大学 脳神経内科 教授 杉江和馬

東京都立神経病院 脳神経内科 非常勤医師 漆葉 章典

信州大学 医学部内科学第三教室(脳神経内科) 講師 漆葉 章典

UCL Institute of Neurology and The National Hospital for Neurology and Neurosurgery, London, UK, Professor of Neurology and Neurogenetics, Henry Houlden

#### 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:凍結骨格筋、ゲノムDNA、RNA、血清、血漿  
(取得方法) 診療の一環で採取

情報等:年齢、性別、臨床病歴情報、遺伝子変異情報  
(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

本研究の目的は、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、ゲノムワイド関連研究を用いて、封入体筋炎の病因・病態解明を行います。これらにより、依然として病態不明の封入体筋炎の全容を明らかにするとともに治療法開発への基盤形成を行うことを目的としています。これらにより、新たな治療法の開発、および、これまで確定診断がつかず有効な治療を受けられなかった方に対する診断の一助となることが期待されます。

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、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。

全ての解析は、東北大学と University College of London (UCL) Institute of Neurology and The National Hospital for Neurology and Neurosurgery で行われます。

#### 6. 利用又は提供を開始する予定日

2026年2月19日

#### 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(「※」を「@」に変更ください。)