

(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)

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】 先天性ミオパチーの臨床実態調査

【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】

本研究の目的は、先天性ミオパチーの臨床の実態について臨床情報の追加聴取を行い、治療法につながる新たな病態を明らかにすることが期待されます。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、メディカル・ゲノムセンターおよび共同研究機関で行われます。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる検体

「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、遺伝学的または筋病理所見から確定診断された先天性ミオパチー600例を対象とします。

利用する試料・情報等

情報等：年齢、性別、臨床情報(診察所見、検査結果)

研究期間

2022年1月7日より2026年3月31日まで

2021年11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 042-341-2711 (代表)

e-mail : nishino※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。)