

## 筋レポジトリにご協力をいただいた方へ

このたび、筋レポジトリにご協力いただいた際の筋芽細胞や診療情報等の一部について、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。

この研究に対し筋芽細胞や診療情報等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、ご自身の筋芽細胞や診療情報等を利用・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

「筋疾患診断支援と筋レポジトリの構築」(倫理委員会承認番号: B2024-130、承認日: 2025年3月3日、最終版変更申請承認日: 2026年2月5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において保存されている試料を対象とする

### 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

所属・氏名: 神経研究所 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: Human mature model development for muscular disorders

研究期間: 研究実施許可受領後~2031年3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)

CYTOO 研究責任者 Erwann Ventre

### 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: 筋芽細胞

(取得方法) 筋レポジトリの保存試料から入手

情報等: 診断名、年齢、人種、性別、病歴情報(研究終了後、情報は廃棄されます)

(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

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。

## 6. 利用又は提供を開始する予定日

研究開始日を予定しています。

## 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

所属: 神経研究所疾病研究第一部 氏名: 西野一三

電話番号 : 042-341-2711 (内線: 5112)

e-mail: nishino※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)