

研究協力をお願いについて

本学では、下記の研究を行います。研究目的や研究方法は以下の通りです。この掲示などによるお知らせの後、血液、あるいは生検手術で摘出した組織から取り出した DNA (RNA) の研究使用を許可しない旨のご連絡がない場合においては、ご同意をいただいたものとして実施されます。皆様方におかれましては研究の趣旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。

なお、この研究は、金沢大学ヒトゲノム・遺伝子解析研究倫理審査委員会の審査を受け、医薬保健研究域長の承認を得て行っているものです。

1. 研究の対象

2009 年以降金沢大学病院脳神経内科外来・入院にて、「脳神経筋疾患における遺伝子異常に関する研究」について説明を受け、文書同意をした患者様が対象です。

2. 研究の目的について

研究課題名：脳神経筋疾患における遺伝子異常に関する研究
この研究では脳神経筋疾患に関連する遺伝子を調べることを目的としています。

3. 研究の方法について

脳神経筋疾患（ハンチントン病・脊髄小脳変性症・アルツハイマー病・プリオン病・運動ニューロン疾患などの神経変性疾患、シャルコー・マリー・トゥース病や家族性アミロイドポリニューロパチーなどの末梢神経障害、筋ジストロフィーやミトコンドリア病などの筋疾患）に罹患していることが臨床的に疑われる患者さんから DNA 試料を採取し、原因遺伝子として同定されている既知の遺伝子変異の有無に関して解析を行います

4. 研究期間

金沢大学ヒトゲノム・遺伝子解析研究倫理審査委員会の承認日) ~2023年3月31日

5. 解析結果の開示について

遺伝子解析の結果についての説明は、原則として、本人が希望される場合に本人に対してのみ行われます。しかし血縁者の健康にとって極めて重要な医学的情報であって、知らせることにより重大な結果になることを防止でき、他に手段がない場合には、本人の了解が得られなくても家族に連絡をとる場合があります。

6. 遺伝カウンセリングについて

病気のことや当該遺伝子解析研究についてご相談したい方には、カウンセリングを担当する専門のスタッフをご紹介します。

7. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：病歴、家族歴、神経所見、脳・脊髄MRI画像等
試料：血液、生検手術で摘出した組織の一部

8. 外部への試料・情報の提供・公表

当該試料は、解析のため11項 研究組織に記載した遺伝子検査を委託する機関へ提供されます。

9. 予想される利益と不利益について

この研究は遺伝子解析を行う研究であり、この研究に参加しても患者さんに直接の利益はありません。予測される不利益として個人情報の流出の可能性は0ではありませんが、そういうことがないようにデータの取り扱いについては、外部に漏れることが無いよう細心の注意を払います。

10. プライバシーの保護について

この研究にご参加いただいた場合、あなたから提供された検体や診療情報などのこの研究に関するデータは、個人を特定できない形式に記号化した番号により管理されますので、あなたの個人情報が外部に漏れることは一切ありません。

この研究で得られた結果は学会や医学雑誌等に発表されることがあります。このような場合、あなたの個人情報などのプライバシーに関するものが公表されることは一切ありません。

11. 研究組織

研究機関名：金沢大学医薬保健研究域医学系

研究責任者名：山田 正仁

研究分担者：

金沢大学病院	浜口 毅（講師）、坂井 健二（助教）、野崎 一郎（助教）
金沢大学医薬保健研究域医学系	岩佐 和夫（准教授）、篠原もえ子（特任准教授）、小松 潤史（特任助教）、中村 桂子（特任助教）
金沢大学医薬保健学総合研究科	林 幸司（大学院生）
石川県立中央病院	山口 和由（神経内科 科長）
国立病院機構 医王病院	駒井 清暢（神経内科 病院長）
国立病院機構 石川病院	古川 裕（神経内科 医長）
国立病院機構 北陸病院	吉田 光宏（神経内科 診療部長）
厚生連高岡病院	柳瀬 大亮（神経内科 診療部長）
福井県立病院	濱田 敏夫（神経内科 医長）
富山市民病院	林 茂（神経内科 部長）
富山県立中央病院	島 啓介（神経内科 医長）
小松市民病院	井野 秀一（内科 診療部長 兼 健診センター室長）
公立松任石川中央病院	高澤 和也（腎高血圧内科 副院長）
東栄町国民健康保険東栄病院	丹羽 治男（院長）
国立循環器病研究センター	豊田一則（脳血管内科部長）、長束一行（脳神経内科部長）

遺伝子検査を委託する機関・担当者名

遺伝性痙性対麻痺 : 山梨大学医学部 神経内科学講座JASPAC事務局 瀧山嘉久

シャルコー・マリー・トゥース病 : 鹿児島大学 神経内科・老年病学 高嶋 博

遺伝性筋疾患（GNE、FSHDなど）、ミトコンドリア病

: 国立精神・神経医療研究センターメディカルゲノムセンター
南 成祐

遺伝性アルツハイマー病 : 新潟大学脳研究所 遺伝子機能解析学分野・生命情報工学分野
春日健作

家族性筋萎縮性側索硬化症 : 東北大学 神経内科 鈴木直輝

神経核内封入体病 : 横浜市立大学医学部 遺伝学 松本直通

1 2. 本研究に係る資金ならびに利益相反について

この研究は、金沢大学脳神経内科の研究資金にて実施するものです。
本研究の研究担当者は「金沢大学臨床研究利益相反マネジメントポリシー」に従い、臨床研究利益相反マネジメント委員会に必要事項を申告し、審査と承認を得ています。従って、私はこの研究の実施の際に個人的な利益のために専門的な判断を曲げるようなことは一切いたしません。

1 3. 研究への不参加の自由について

試料・情報が当該研究に用いられることについて、患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には、研究対象としませんので、2019年12月28日までに下記の問い合わせ先までお申出ください。

1 4. 研究に関する窓口

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

研究機関の名称：金沢大学医薬保健研究域医学系

研究責任者：山田 正仁（金沢大学医薬保健研究域医学系 脳老化・神経病態学）

問合せ窓口：篠原もえ子（金沢大学医薬保健研究域医学系 脳老化・神経病態学）

住所：金沢市宝町13-1

電話：076-265-2292