

当院において「パーキンソン症候群（PS）の多施設での遺伝子試料 収集とその収集・保存体制整備および解析に関する研究」に協力さ れた方とそのご家族の方へ

—「（パーキンソン症候群を対象とした多施設共同研究によるレジストリを生体試料収集
および解析）」へご協力のお願—

研究機関名 岡山大学病院

研究責任者 岡山大学病院 脳神経内科 山下 徹

1) 研究の背景および目的

パーキンソン症候群は、難治性神経変性疾患を含む様々な神経疾患から構成されます。これらの疾患の診断は容易ではなく、また病態も不明な点が多いため、有効な治療法が確立されていません。パーキンソン症候群の臨床情報、画像情報を収集し、各種疾患の臨床的特徴やどのように進行するかを明らかにすることと、遺伝子解析、バイオマーカー解析により、パーキンソン症候群の病態を解明し、精度の高い診断方法を開発することを目的とします。

2) 研究対象者

2013年～2019年に実施された「パーキンソン症候群（PS）の多施設での遺伝子試料収集とその収集・保存体制整備および解析に関する研究」に同意をいただき、臨床情報、画像情報、臨床検体を提供いただいた方。

3) 研究期間

倫理委員会承認後～2024年10月15日

4) 研究方法

「パーキンソン症候群を対象とした多施設共同研究によるレジストリと生体試料収集および解析」という研究課題名で研究を継続する承認を受けました。先行する研究で得られた貴重な臨床情報、画像情報、臨床サンプルとデータを、今回の研究においても継続して活用させていただきたく思っております。

5) 使用する試料

この研究に使用する試料として、すでに保存されている臨床サンプル（血漿、血清、脳脊髄液、ゲノムDNA、リンパ芽球セルライン）とそのデータ、遺伝情報を使用させていただきますが、氏名、生年月日などのあなたを直ちに特定できる情報は削除し使用します。また、あなたの情報が漏洩しないようプライバシーの保護には細心の注意を払います。

6) 使用する情報

すでに保存されている臨床情報（年齢、性別、発症年齢、症状）、画像情報（脳MRI）を使用します

7) 外部への試料・情報の提供

新潟大学へ輸送され、厳重に保管されている資料を用いて研究を行います。

8) 試料・情報の保存、二次利用

臨床情報は新潟大学、松江医療センター、鳥取大学において匿名番号により厳重に保管され、画像情報は鳥

取大学と東京都健康長寿医療センターに厳重に保管されます。血液、脳脊髄液、ゲノム DNA 等の臨床サンプルは新潟大学脳研究所生命科学リソース研究センターで保管されます。この研究により得られた臨床サンプルは、検査を終えた後は、今後の医学研究のために、研究終了後は少なくとも10年間保管します。

また、研究に関連する情報は、当該研究の終了について報告された日から10年を経過した日又は当該研究の結果の最終の公表について報告された日から5年を経過した日のいずれか遅い日までの期間、本学の研究責任者と分担者が責任をもって適切に保管します。検体や情報を廃棄する場合は、個人を識別できない状態で適切に廃棄いたします。

9) 研究計画書および個人情報の開示

あなたのご希望があれば、個人情報の保護や研究の独創性の確保に支障がない範囲内で、この研究計画の資料等を閲覧または入手することができますので、お申し出ください。

また、この研究における個人情報の開示は、あなたが希望される場合にのみ行います。あなたの同意により、ご家族等（父母（親権者）、配偶者、成人の子又は兄弟姉妹等、後見人、保佐人）を交えてお知らせすることもできます。内容についておわかりになりにくい点がありましたら、遠慮なく担当者にお尋ねください。

この研究は氏名、生年月日などのあなたを直ちに特定できるデータをわからない形にして、学会や論文で発表しますので、ご了解ください。

この研究に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ください。また、あなたの試料・情報が研究に使用されることについて、あなたもしくは代理人の方（ご家族の方等も拒否を申し出ることが出来る場合があります。詳細については下記の連絡先にお問い合わせください。）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、下記の連絡先までお申し出ください。ただし、すでにデータが解析され、個人を特定できない場合は情報を削除できない場合がありますので、ご了承ください。この場合も診療など病院サービスにおいて患者さんに不利益が生じることはありません。

<問い合わせ・連絡先>

岡山大学病院 脳神経内科

氏名：柚木太淳

電話：086-235-7365（平日：8時30分～17時0分）

<研究組織>

主管機関名 新潟大学

研究代表者 新潟大学脳研究所生命科学リソース研究センター・教授 池内 健

共同研究機関

独立行政法人国立病院機構松江医療センター	名誉院長	中島健二
独立行政法人国立病院機構松江医療センター臨床研究部	部長	足立芳樹
独立行政法人国立病院機構松江医療センター	副院長	古和久典
鳥取大学医学部脳神経内科	教授	花島律子
鳥取大学医学部脳神経内科	講師	瀧川洋史
神戸大学大学院医学研究科	客員教授	戸田達史
名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学	教授	勝野雅央
東京都立神経病院	部長	菅谷慶三
自治医科大学内科学神経内科学講座	学内教授	森田光哉

高知大学医学部脳神経内科学	講師	大崎康史
独立行政法人国立病院機構東名古屋病院神経内科	部長	饗場郁子
倉敷平成病院 神経内科	院長	高尾芳樹
鳥取県中部医師会立三朝温泉病院	院長	森尾泰夫
新潟大学脳研究所臨床神経科学部門神経内科学	准教授	金澤雅人
量子科学研究開発機構	医長	徳田隆彦
東京都健康長寿医療センター研究所	部長	徳丸阿耶
独立行政法人国立病院機構相模原病院神経内科	医長	長谷川一子
独立行政法人国立病院機構千葉東病院脳神経内科	名誉院長	新井公人
岡山旭東病院神経内科	部長	柏原健一
山梨大学大学院医学工学総合研究部神経内科学講座	教授	瀧山嘉久
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院	院長	村田美徳
順天堂大学医学部脳神経内科	教授	服部信孝
愛知医科大学加齢医科学研究所	特命研究教授	吉田眞里
徳島大学脳神経内科	教授	和泉唯信
ビハーク花の里病院	副院長	織田雅也
東京大学大学院医学系研究科	教授	戸田達史
三重大学大学院地域イノベーション学研究科	招聘教授	小久保康昌
千葉大学大学院医学研究院脳神経内科学	教授	桑原 聡
順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院脳神経内科	教授	頼高朝子
東北大学神経内科	教授	青木正志
岡山大学神経内科	准教授	山下 徹
福岡大学脳神経内科	教授	坪井義夫
大阪大学神経内科	教授	望月秀樹
北海道大学脳神経内科	教授	矢部一郎
産業医科大学神経内科	教授	足立弘明
東京医科歯科大学脳神経病態学分野	教授	横田隆徳
独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院	部長	二村直伸
東邦大学医療センター大森病院脳神経内科	教授	狩野 修
独立行政法人国立病院機構三重病院脳神経内科	部長	丹羽 篤
富士見高原病院	部長	吉田敏一
山形大学高次脳機能障害学	講師	斎藤尚宏
独立行政法人国立病院機構新潟病院脳神経内科	医長	大田健太郎
岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野	教授	下畑享良
独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院	院長	久留 聡
桑名総合医療センター	部長	佐々木良人
東邦大学医療センター佐倉病院脳神経内科	教授	榊原隆次
福祉村病院神経病理研所	副院長	金田大太
独立行政法人国立病院機構いわき病院	院長	関 晴朗