

## 当院脳神経内科へ受診または入院された方および

### そのご家族の方へ

—「運動障害を来す疾患の原因解明のための後方視的研究」へ

ご協力をお願い—

研究機関名およびその長の氏名 岡山大学病院 前田 嘉信

研究責任者 岡山大学病院 脳神経内科 教授 石浦 浩之

#### 1) 研究の背景および目的

当科で扱う疾患には脊髄小脳変性症、パーキンソン病、パーキンソン症候群、痙性対麻痺、多系統萎縮症、末梢神経障害、運動ニューロン障害、脳症、白質脳症、筋疾患などがありますが、一部は遺伝性疾患であることが知られています。原因となる遺伝子は年々新しいものが同定されている状況があり、以前に当科で遺伝子の保存を行った患者さんで診断がついていない方については、新しく同定された遺伝子を解析することで、正しい診断がつく可能性があります。本研究では、以前に当科に入院もしくは外来通院された方で、遺伝子検体を取得させていただいた方について、原因と考えられる遺伝子を新たに解析することを目的としています。遺伝子解析の結果、各疾患についての頻度、臨床症状についても検討を行います。また、効率よい遺伝子解析方法の確立に向けての研究も行います。

#### 2) 研究対象者

1992年1月1日～2023年12月31日の間に岡山大学神経内科・脳神経内科に受診あるいは入院され、神経筋疾患患者さん、または疑いのある患者さんについて遺伝子検体を既に取得している患者さんを研究対象とします。

#### 3) 研究期間

研究機関の長の許可日～2027年3月31日

試料・情報の利用または提供開始予定日：研究機関の長の許可日から1週間後

#### 4) 研究方法

臨床情報・試料から原因と考えられる遺伝子について、解析を行います。

#### 5) 使用する試料

この研究に使用する試料として、研2309-045（各種神経疾患における検体採取および保管とオミックス解析による分子生物学的病態解明のための研究）にご参加いただいている方で既に当科で取得している血液検体から抽出したDNA検体を使用させていただきます。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

この研究に使用する情報として、カルテから抽出した臨床情報（年齢および生年月、性別、診断名、罹患期間、既往歴、家族歴（詳細な家系図を含む）、身長、体重、生活歴、内服薬、出生地、診察所見など診察時に確認いたしました内容、またこれまで検査を行なった血液・尿・髄液検査、各種画像検査、心電図、脳波などの生理機能検査、病理検査所見、加療薬剤があった際の経過、知能検査の結果、各種神経疾患の重症度や機能スケールなど）を使用させていただきます。研究に参加される際に、当科外来通院中の場合、遺伝子解析結果に応じて、必要な診察、検査がある場合には、新たにお願いすることがあります。

## 7) 外部への試料・情報の提供・共同利用の方法

この研究に使用する試料の一部は解析結果に応じて、以下の共同研究機関に郵送により提供させていただきます。提供の際、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、提供させていただき、解析結果を受領します。

関西医科大学附属生命医学研究所 ゲノム解析部門

## 8) 試料・情報の保存

この研究に使用した試料・情報は、研究の中止または研究終了後5年間、岡山大学病院脳神経内科内で保存させていただきます。電子情報の場合はパスワード等で制御されたコンピューターに保存し、その他の試料・情報は施錠可能な保管庫に保存します。

共同利用を行う関西医科大学附属生命医学研究所においては、研究の中止または研究終了後、試料・情報を廃棄します。

## 9) 研究資金と利益相反

この研究は、日本学術振興会の科学研究費助成事業、AMED、厚生労働科学研究費、財団からの研究助成を得て行います。この研究に関して、利害関係が想定される企業等で研究責任者や分担者あるいはその家族が活動して収入を得ているようなことはありません。この研究を通して特許などが取得される場合がありますが、その場合は岡山大学に帰属します。

## 10) 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、この研究における結果の開示は、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。

この研究は公的な研究費で行われるものであるため、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、学会や論文で発表や公的データベースへの登録を行うことがありますので、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（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）。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や発表された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・研究への利用を拒否する場合の連絡先>

岡山大学病院 脳神経内科

氏名：松岡 千加

電話：086-235-7365（平日：8時30分～16時30分）

<研究組織>

主管機関名 岡山大学病院

研究代表者 岡山大学病院 脳神経内科 石浦 浩之

共同研究機関

関西医科大学附属生命医学研究所 ゲノム解析部門 日笠 幸一郎