

多機関共同研究：

「神経変性疾患の発症・進行機構の解明」

についてのお知らせ

当施設では上記の研究を実施しています。この研究は東京都医学総合研究所の倫理審査で承認を得て当施設の施設長の許可を得て実施しています。本研究では、研究対象者に直接文書・口頭で説明・同意をいただく必要は無いと判断していますが、情報を公開することで研究の実施について周知させていただいています。この研究の詳細をお知りになりたい場合、他の研究対象者の個人情報や、研究の知的財産の保護に支障が無い範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますので下記の「問い合わせ先」にお申し出ください。また、この研究に試料や情報を利用することを拒否されたい場合は研究対象者としませんので、下記の「問い合わせ先」ご連絡ください。その場合でも、患者さまに不利益が生じることはありません。

1. 研究課題名 神経変性疾患の発症・進行機構の解明
2. 研究代表者 東京都医学総合研究所 長谷川成人
3. 当施設研究責任者 リハビリテーション科 井上貴美子
4. 研究の背景 前頭側頭型認知症（FTLD）は中高年以降に発症する認知症の一型であり、行動異常や性格変化を呈するため家族や介護者の負担が大きいことが知られています。FTLDの患者さまの脳には様々な異常蛋白質が蓄積することがわかっています。蓄積蛋白の一種であるFUSの遺伝子異常により発症するFTLD-FUS（FUS変異例）は若年で発症し急速に進行する病型を示すことが多く、疾患の病態解明と治療法開発が特に切望されている疾患です。
5. 研究の目的・意義 FTLD-FUSの患者脳に蓄積する蛋白を解析することで病因の解明と治療法の開発に役立てることが出来ます。
6. 研究の方法

(ア)対象となる患者さま：当院で死亡し剖検時に研究同意をいただいた
FTLD-FUS 変異例の患者さま

(イ)研究期間

研究承認日～西暦 2027 年 3 月 31 日

(ウ)利用する試料・情報の項目と利用目的・利用方法

試料：病理診断目的で使用した余りの検体で保管および研究使用すること
に以前同意をいただいたもので、中枢神経組織を利用します。

情報：生前の診療で得られた、診断名、死亡時年齢、性別、家族歴、
病歴、神経学的身体所見、病理学的所見（全身臓器、中枢神経）の
データを利用します。

(エ)試料や情報の管理・提供方法

剖検時に採取し作成した凍結保存脳の一部を、情報とともに東京都総合
医学研究所へ送付します。解析は東京都総合医学研究所で実施されま
す。

管理責任者は研究代表者（東京都総合医学研究所 長谷川 成人）にな
ります。

(オ)研究情報の公開

本研究の情報は、研究の概要を公開していません。

(カ)試料や情報の提供を拒否することができます

ご遺族や代理人の方が、本研究への試料・情報の提供を拒否したいと
判断された場合は、試料・情報の利用又は他の研究機関への提供は行い
ません。そのような希望がある場合、下記の問い合わせ先(当施設)にご
連絡ください。

7. 研究組織

この研究は、他機関との共同研究で行われます。研究で得られた情報は、共同研究機関内で利用されることがあります。

●研究代表機関・研究代表者（研究の全体の責任者）： 東京都総合医学

研究所 長谷川 成人

●既存の試料・情報の提供のみを行う機関・協力者

大阪刀根山医療センター 井上貴美子

8. 個人情報の取扱い

研究に利用する試料や情報には個人情報が含まれますが、院外に提出する場合には、お名前、住所、生年月日など、個人を直ちに判別できる情報は削除し、研究用の番号を付けます。また、研究用の番号とあなたのお名前を結び付ける対応表を当院の研究責任者が作成し、研究参加への同意の取り消し、診療情報との照合などの目的に使用します。対応表は、当施設の研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。

検体や情報は、当施設の研究責任者及び検体や情報の提供先である理研 BRC が責任をもって適切に管理いたします。

9. 問い合わせ窓口

代表研究機関問い合わせ先

東京都総合医学研究所

〒156-0057 東京都世田谷区上北沢 2 丁目 1-6

代表研究者 長谷川 成人

Tel : 03-5316-3100 Fax : 03-5316-3150

e-mail: hasegawa-ms@igakuken.or.jp

当施設問い合わせ先

独立行政法人国立病院機構 大阪刀根山医療センター

リハビリテーション科 井上貴美子

電話 : 06-6853-2001 FAX : 06-6853-3127

e-mail : 410-chiken@mail.hosp.go.jp