

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

『ミトコンドリア病の生化学診断、責任遺伝子解析、病態解明、患者レジストリと治療法の開発に関する研究』

本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【対象となる方】「筋疾患診断支援および保存と研究利用（筋レポジトリ）（旧課題名・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: A2019-123 承認日: 2020年2月3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のうち、ミトコンドリア病と診断された、または疑われる患者様を対象とします。

【研究期間】2022年01月24日より2026年11月30日まで

【研究代表者(責任者)】神経研究所 疾病研究第一部 西野 一三

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

本研究の目的は、「筋疾患診断支援および保存と研究利用（筋レポジトリ）（旧課題名・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: A2019-123)を基盤とし、ミトコンドリア病と診断された、または疑われた患者様の、血液由来 DNA ならびに凍結筋、皮膚線維芽細胞を用いて、メカニズム解析を行います。全ての解析は国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第一部および共同研究機関である埼玉医科大学で行われます。

【利用又は提供する試料・情報等】

試料: 血液由来 DNA ならびに凍結筋、皮膚線維芽細胞

情報等: 年齢、性別、遺伝子変異情報

【共同研究機関】

埼玉医科大学 ゲノム医療科/小児科 研究責任者 大竹 明

○問い合わせ窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター神経研究所

所属 疾病研究第一部 氏名 西野 一三

電話番号 042-341-2711 e-mail: mbx@ncnp.go.jp

○苦情窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail: ml_rinrijimu@ncnp.go.jp