

(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)

## 『プリオン病患者のプリオン蛋白遺伝子・生化学的解析』

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】

2012年3月より2023年12月31日までの間に、東北大学大学院医学系研究科 附属創生応用医学研究センター プリオン蛋白研究部門 病態神経学分野で「プリオン病患者のプリオン蛋白遺伝子解析」の検査・研究に参加された方

### 【研究期間】

研究実施許可受領後(2024年4月1日)より2029年3月31日まで

【研究責任者】 国立精神・神経医療研究センター 理事長特任補佐 水澤英洋

### 【試料・情報の利用目的及び利用方法】

- \* これまでプリオン病の遺伝子診断(プリオン病には原因不明な孤発性クロイツフェルト・ヤコブ病の他にプリオン遺伝子に病的なバリエーション(遺伝子変異)がある家族性プリオン病がある)は東北大学で行われてきました(研究名:プリオン病患者のプリオン蛋白遺伝子解析)。今回、東北大学での研究が終了することになり、国立精神・神経医療研究センター病院で継続して行われることになりました。これまでの研究のデータを、個人情報の取扱いに留意しつつ、当院にて保管いたします。また疫学などで、このデータを使用いたします。
- \* 論文などで研究結果を発表したりするときには個人情報は含まれません。
- \* 東北大学から国立精神・神経医療研究センターに移動される資料・試料・情報は、研究参加者の血液から抽出されたDNA、その遺伝子解析結果、組織から得られた生化学検査の結果、組織の病理スライドなどです。

### 【利用又は提供する試料・情報等】

試料:血液・組織・およびそれらから抽出されたDNA、病理スライド

情報等:診療録(年齢、性別、診断名、遺伝子検査の検査結果、生化学検査の検査結果)

提供する試料・情報の取得の方法

試料:診療の一環で採取

情報:カルテの診療録から入手

【共同研究機関】

東北大学 研究責任者 竹内敦子（研究代表者：北本哲之）

○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病院

所属 理事長特任補佐 氏名 水澤英洋

電話番号 042-341-2711(代表)

e-mail:mizusawa※ncnp.go.jp(「※」を「@」に変更ください。)

○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(「※」を「@」に変更ください。)