作成年月日:2022年2月20日 第1.0版

# 生命·医学系指針対応: 2021 年 NCNP 改訂版

(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)

このたび以下の研究を実施いたします。**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。

【研究計画名】 統合的疾患レジストノ(inTegrated Registry for Neurodegenerative Disorders ;iTReND)を活用した神経変性疾患の病態解明

【研究責任者】 髙橋祐二 所属:病院 脳神経内科診療部長

#### 【本研究の目的及び意義】

神経変性疾患の患者様は、初期には典型的な症状を呈さないことがあり、他の疾患の診断名がついている場合や、確定診断がついていない場合があります。その結果、数年にわたる経過の中で症状に変化が生じて、途中で診断名が変わることも珍しくありません。このような疾患の「軌跡」を明らかにすることは、早期鑑別診断指標や早期病態バイオマーカーを確立するために大変重要です。

本研究では、パーキンソン病(PD)、脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、タウオパチーの患者様を対象として、様々な情報や検体を蓄積するための統合的疾患レジストリiTReND (Integrated Registry for Neurodegenerative Disorders)を構築します。

### 【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

### 対象となる方

2011 年 1 月 1 日より2022 年 3 月 31 日までの間に、脳神経内科診療部で評価入院をされた神経変性疾患の患者様。

## 利用する試料・情報等

試料:血液、髄液(NCNP バイオバンクに登録されている検体が対象です)

情報等:診療録(年齢、性別、診断名、血液·尿·髄液検査結果、生理検査結果、心理検査結果、画像検 査結果、遺伝子検査結果)

### 研究期間

研究実施許可受領後から 2027 年 2 月 28 日までです(試料・情報提供者登録締切日: 2026 年 1 月 31 日)。

#### ○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・職名 脳神経内科診療部 部長 氏名 髙橋祐二 電話番号 042-341-2711(内線番号 3074)

e-mail:yutakahashi@ncnp.go.jp

作成年月日: 2022年2月20日 第1.0版

### ○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。)