

(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)

『脊髄性筋萎縮症の脳脊髄液・血清を用いた病態解明研究』

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】

以下の 2 点を満たす方が本研究の対象となります。

- 国立精神・神経医療研究センター脳神経小児科でスピラザ®治療を受けたことがある、脊髄性筋萎縮症を有する患者
- 髄液・血清検体と情報を、バイオバンクへ保存・登録することに同意した患者

【研究期間】

研究開始日より 2029 年 10 月 31 日まで

【研究責任者】 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科 本橋裕子

【試料・情報の利用目的及び利用方法並びに利用する者の範囲】

本研究「脊髄性筋萎縮症の脳脊髄液・血清を用いた病態解明研究」では、脊髄性筋萎縮症(SMA)を有する患者から採取された髄液、血清検体からエクソソームを回収し、エクソソーム中の miRNA やたんぱく質などの解析を行い、神経細胞や筋細胞の変性に関与する候補分子を探索することを目的としています。バイオバンクに保存されている髄液・血清と、診療情報を利用して、研究を行います。本研究のために新たに採取する検体はありません。

【利用又は提供する試料・情報等】

試料:髄液・血清

情報等:診療録(性別, 年齢, SMA のタイプ, 遺伝学的解析結果, 運動機能, 一般採血・髄液検査結果, 画像検査結果)

提供する試料・情報の取得の方法

試料:診療の一環で採取し, バイオバンクへ同意のもと保存されている検体

情報:カルテの診療録から入手

【利用又は提供を開始する予定日】

研究開始日を予定しています。

【共同研究機関】

該当なし

【共同研究機関以外の試料・情報を取り扱う機関】

該当なし

○問い合わせ窓口

メディカルゲノムセンター バイオバンク研究窓口

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1 国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター
042-341-2712(内線)7914 biobank@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 (「※」を「@」に変更ください。)