

(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)

『運動失調症の患者登録・自然歴研究(J-CAT)』(研究課題名)

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】

2016年以降に本研究にご協力いただいた方

【研究期間】

2016年1月1日～2025年3月31日

【研究代表者】 国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター

責任者： 水澤 英洋

【試料・情報の利用目的及び利用方法】

当施設では倫理審査委員会の審査を受け「運動失調症の患者登録・自然歴研究(J-CAT)」という研究課題名の研究を実施しています。この研究は2016年から実施し、ご参加いただいた皆様から臨床情報と生体試料をご提供いただき、遺伝子解析(全ゲノム解析・全エクソーム解析を含む)による原因解明を進めて参りました。この度、サノフィ株式会社より資金提供を受けて、脊髄小脳変性症の遺伝子解析研究をさらに推進することになりました。特に、これまで明らかになっている原因遺伝子を有している脊髄小脳変性症の患者さんが本邦に何人くらいいらっしゃるのか(これを「分子疫学」と称します)を明らかにすることにより、治療法の開発戦略を立てる上で重要な情報が得られます。本研究ではこのような「分子疫学」のデータをサノフィ株式会社に研究最終報告書の形で提供します。提供された分子疫学情報はサノフィ株式会社の事業目的で自由に使用出来ますが、商業目的で利用する場合は研究責任者と別途協議した上で、企業側で個人情報保護法に基づき対応致します。本研究は研究者が独立して計画し実施するものであり、このことによって研究結果がサノフィ株式会社)に有利に歪められることはありません。したがって研究結果等にサノフィ株式会社が影響を及ぼすことはありません。

【利用又は提供する試料・情報等】

分子疫学情報 (疾患名、遺伝子名、遺伝子変異、頻度)

提供する情報の取得の方法

J-CAT 登録情報から抽出、網羅的ゲノム解析の結果を要約

【共同研究機関】

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター

東北大学大学院医学系研究科

群馬大学大学院医学系研究科・脳神経内科学

東京医科歯科大学長寿・健康人生推進センター

徳島大学医歯薬学研究部臨床神経科学分野

福島県立医科大学神経再生医療学—神経内科

新潟大学脳研究所神経内科

名古屋大学大学院医学系研究科・神経内科学

千葉大学医学部神経内科

北海道大学大学院神経内科

岐阜大学大学院医学系研究科・脳神経内科学分野

鹿児島大学大学院神経内科・老年病学

山梨大学医学部神経内科学

国立病院機構仙台西多賀病院

横浜市立大学大学院医学研究科・神経内科学・脳卒中医学

東京大学医学部附属病院

鳥取大学医学部医学科・脳神経医科学講座脳神経内科

国立病院機構 兵庫中央病院神経内科

広島大学大学院医系科学研究科

森之宮病院リハビリテーション科

信州大学医学部神経難病学講座神経分子遺伝学

藤田医科大学医学部 脳神経内科学

高崎総合医療センター神経内科

京都岡本記念病院臨床研究管理室臨床研究担当課長

山形大学医学部附属病院内科学第三講座

東海大学医学部附属病院遺伝子診療科・神経内科

名古屋市立大学医学部附属東部医療センター脳神経内科

日本大学病院臨床検査部

兵庫医科大脳神経内科

JA 佐久総合病院

近畿大学医学部脳神経内科

信州大学医学部内科学第三教室

研究責任者 水澤 英洋

研究責任者 青木 正志

研究責任者 池田 佳生

研究責任者 石川 欽也

研究責任者 和泉 唯信

研究責任者 宇川 義一

研究責任者 小野寺 理

研究責任者 勝野 雅央

研究責任者 桑原 聡

研究責任者 矢部 一郎

研究責任者 下畑 享良

研究責任者 高嶋 博

研究責任者 瀧山 嘉久

研究責任者 武田 篤

研究責任者 田中 章景

研究責任者 戸田 達史

研究責任者 花島 律子

研究責任者 二村 直伸

研究責任者 丸山 博文

研究責任者 宮井 一郎

研究責任者 吉田 邦広

研究責任者 渡辺 宏久

研究責任者 金井 光康

研究責任者 牧野 雅弘

研究責任者 小山 信吾

研究責任者 瀧澤 俊也

研究責任者 山田 健太郎

研究責任者 中山 智祥

研究責任者 木村 卓

研究責任者 尾澤 一樹

研究責任者 永井 義隆

研究責任者 中村 勝哉

【共同研究機関以外の試料・情報を取り扱う機関】

サノフィ株式会社 責任者 澤地 忍

○問い合わせ窓口

〒187-8551 東京都小平市小川東町4丁目1番1号

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター

責任者：水澤 英洋

事務局： 高橋 祐二

電話番号： 042-341-2721 (内線 3419)

e-mail: jcat@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。)

○岐阜大学における相談窓口

担当医師：岐阜大学医学部附属病院 脳神経内科 吉倉 延亮

住 所：岐阜県岐阜市柳戸1-1

電 話：058-230-6254

電 話：058-230-6000 (夜間・休日)

E-mail: ny1113@gifu-u.ac.jp

○岐阜大学における苦情窓口

担当部署：岐阜大学医学系研究科・医学部 研究支援係

住 所：岐阜県岐阜市柳戸1-1

電 話：058-230-6059 (平日 8:30 から 17:15 まで)

E-mail : rinri@gifu-u.ac.jp