進行性核上性麻痺及び類縁疾患を対象とした多施設共同コホート研究 (JALPAC)に登録されている進行性核上性麻痺/大脳皮質基底核変性症の患者 さんへ

# 「神経変性疾患・睡眠疾患における抗 IgLON5 抗体に関する研究」への協力のお願い

岐阜大学脳神経内科では、下記の対象患者さんの血液・情報を用いた研究を行います。 皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

# 研究の対象:

進行性核上性麻痺及び類縁疾患を対象とした多施設共同コホート研究(JALPAC)に登録されている進行性核上性麻痺/大脳皮質基底核変性症の方。

研究期間:研究機関の長の研究実施許可日~令和8年3月31日

# 研究目的・利用方法:

本研究では、対象となる患者さんの中に、抗 IgLON5 抗体関連疾患という免疫を抑える薬で良くなる可能性がある患者さんがいらっしゃるか確認いたします。具体的には血清中の抗 IgLON5 抗体を、細胞免疫染色という方法で測定し、抗体が陽性である患者さんがいるかを確認します。本研究を行うことで、これまで病気が見逃されていた患者さんの診断を正しく行い、免疫を抑える薬を使うことで治療につながることが期待できます。

# 研究に用いる試料・情報の種類:

JALPAC 研究で保存されている血液および臨床情報を使用します。臨床情報は、患者基本情報(生年月、性別、身長、体重、診断名、臨床経過、臨床症状、神経学的所見、治療内容と効果、血液・髄液検査、画像検査所見)を使用します。

# 外部での試料・情報の管理:

JALPAC 研究事務局より、提供していただく血清・臨床情報は、対応表を作成し、匿名化して研究を行います。提供していただく血清・臨床情報は、郵送もしくは宅配便で岐阜大学に送付され、研究期間中、試料・情報の提供に関する記録を作成し、血清は岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野研究室の-30°Cのフリーザーの中に保存され、情報は外部から切り離されたコンピュータのハードディスク内に保存いたします。

# 研究組織:

• 岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野

研究責任者:岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野 教授 下畑 享良

• 新潟大学脳研究所

研究責任者:新潟大学脳研究所 教授 池内 健

• 鳥取大学医学部脳神経医科学講座 脳神経内科学分野

研究責任者:鳥取大学医学部脳神経医科学講座脳神経内科学分野 講師 滝川 洋史

#### 研究への参加辞退をご希望の場合

本研究に関して新たに患者さんに行っていただくことはありませんし、費用もかかりません。本研究の内容や研究結果等について質問等がありましたら以下の連絡先まで問い合わせください。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて了承いただけない場合には研究対象としませんので、以下の連絡先まで申し出ください。なお、本研究は、代表機関である岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会において一括審査、承認され、研究科長・病院長の許可を得ております。各共同研究機関においても研究機関の長の許可を得ております。また、この研究への参加をお断りになった場合にも、将来にわたって当科における診療・治療において不利益を被ることはありませんので、ご安心ください。

# 研究から生じる知的財産権の帰属と利益相反

研究者及び共同研究機関に帰属し、研究対象者には生じません。研究の結果の解釈および 結果の解釈に影響を及ぼすような「起こりえる利益相反」は存在しません。

#### 連絡先

岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野

電話番号:058-230-6254

氏名:木村 暁夫

#### 研究責任者

岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野

氏名:下畑 享良

#### 研究代表者

岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野

氏名:下畑 享良

新潟大学脳研究所

氏名:池内 健

鳥取大学医学部脳神経医科学講座 脳神経内科学分野

氏名:滝川 洋史

# 【苦情窓口】

岐阜大学医学系研究科·医学部 研究支援係 〒501-1194

岐阜県岐阜市柳戸1番1

Tel: 058-230-6059

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