

## これまでに多系統萎縮症の診療を受けた患者さんへ 【過去の試料、診療情報の臨床研究への使用のお願い】

国立病院機構兵庫中央病院は順天堂大学医学部附属順天堂医院および各共同研究機関では「パーキンソン病をはじめとする神経筋疾患臨床検体の解析（遺伝子、蛋白、小分子など）研究」という多機関共同研究を行っております。この研究は神経変性疾患を患う患者さんの臨床症状や検査所見（画像や一般採血など）、遺伝子、蛋白、小分子などを解析することで、診断や診療に応用することを主な目的で行われております。今回、過去に多系統萎縮症の診療を受けた患者さんの試料、カルテ等の診療情報を使用させていただきます。そのため、ここにその概要をお知らせいたします。

1.この研究の対象となる患者さんは、多系統萎縮症の方で、各共同研究機関で多系統萎縮症の診療（検査）を受けた方です。

- 利用させていただく試料：末梢血、および病理検査凍結組織から抽出したゲノムDNA
- 利用させていただく診療情報：診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果（血液検査、画像検査、病理検査）などです。
- 収集期間：倫理委員会承認日～西暦2030年3月31日
- 試料・情報の管理責任者：順天堂大学大学院医学研究科神経学講座（研究代表者：服部 信孝）、国立病院機構兵庫中央病院（共同研究者：西田 勝也）

2.この研究は国立病院機構兵庫中央病院、および順天堂大学医学部医学系研究等倫理委員会の承認および研究機関の長の許可を受け、以下の期間で行われます。また、試料・情報の利用を開始する予定日および外部への提供を開始する予定日は以下のとおりです。

- 研究実施期間  
各共同研究機関における研究実施許可日 ～ 西暦2030年3月31日
- 利用又は提供を開始する予定日  
倫理委員会承認日

3.過去の試料や診療情報を使用する研究であり、新たな検査や費用が生じることはなく、また、使用させていただいた患者さんへの謝礼等もありません。

4.患者さんの情報は個人を特定できる情報とは切り離した上で使用します。また研究成果を学会や学術雑誌で発表しますが、患者さん個人を特定できる個人情報を含みません。

5.この研究の結果、特許などの知的財産が生じる可能性もございますが、その権利は大学・研究者に帰属し、あなたには帰属しません。

6.この研究は、日本医療研究開発機構（AMED）、日本学術振興会（JSPS）、文部科学省、厚生労働省、内閣府、国立保健医療科学院、私立大学研究ブランディング事業（文部科学省）、順天堂大学 GAUDI 等の研究事業の研究テーマとなっております。それらの研究費より研究資金を調達するとともに、研究成果については年度ごとに報告書を提出します。

7.試料・情報は、個人が特定できないよう氏名等を削除し、次の方法により提供します。

〔主な提供方法〕 直接手渡し、郵送・宅配、電子的配信

提供先：順天堂大学大学院医学研究科神経学講座

提供元：国立病院機構兵庫中央病院脳神経内科

8. 本研究は以下の体制で実施します。（この研究は複数の研究機関で行います）

<研究代表機関および研究代表者>

順天堂大学大学院医学研究科（研究代表者：神経学講座 服部 信孝）

<共同研究機関および研究責任者>

国立病院機構兵庫中央病院（共同研究者：脳神経内科 西田 勝也）

他、多数のため研究計画書を参照

この研究は「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究者等は、患者さんからインフォームド・コンセント（説明と同意）を受けることを必ずしも要しません。そのため同意を取得する代わりに対象となる患者さんへ向けホームページで情報を公開しております。

この研究の対象となる患者さんで、ご自身の試料・情報は利用しないでほしい等のご要望や、研究に関するご質問がございましたら、大変お手数ですが【お問い合わせ先】までご連絡ください。なお、試料・情報の利用についてご了承いただけない場合でも、今後の診療などに影響することはございません。

【お問い合わせ先】

<研究代表機関>

順天堂大学大学院医学研究科神経学講座

連絡先：Neurology-optout@juntendo.ac.jp

担当者の所属・氏名：教授 波田野 琢、教授 船山 学

<共同研究機関>

機関名：国立病院機構兵庫中央病院

連絡先：079-563-2121

担当者の所属・氏名：脳神経内科 医長 西田 勝也