

臨床研究に関する情報

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は 2017 年 1 月 24 日～2027 年 3 月 31 日の間に「遺伝性神経・筋疾患の遺伝子解析研究」で収集されたデータや余った検体（DNA 試料）、またカルテ情報を用いて行います。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和 3 年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第 1 号、令和 5 年 3 月 27 日一部改正）」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の連絡先へご照会ください。

[研究課題名] *BSN*変異を伴う神経変性疾患における核医学画像検査の検討

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院・病院長 渥美 達也

[研究責任者名・所属] 矢部 一郎・北海道大学病院 脳神経内科

[研究の目的] 「遺伝性神経・筋疾患の遺伝子解析研究」で残った DNA 試料を用いて、*BSN*遺伝子というパーキンソン症候群や神経変性疾患の患者さんにおいて変異がみられる遺伝子を測定し、その結果と診療でおこなわれた脳血流 SPECT、心筋シンチグラフィ、ドパミントランスポーターシンチグラフィといった核医学検査の結果を合わせて解析し、*BSN*遺伝子変異を伴う神経変性疾患における核医学画像検査の特徴を明らかにすることです。なお、この研究で検討する“神経変性疾患（パーキンソン症候群を含む）”は、「遺伝性神経・筋疾患の遺伝子解析研究」に参加される方の疾患である“遺伝性神経・筋疾患”に含まれます。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

北大病院で治療を受けたまたは受ける遺伝性神経・筋疾患の患者さんのうち、2017 年 1 月 24 日から 2027 年 3 月 31 日までの間に「遺伝性神経・筋疾患の遺伝子解析研究」という研究に参加されたで、残った DNA 試料について将来の研究に用いることに同意いただいた方

○利用する検体

「遺伝性神経・筋疾患の遺伝子解析研究」で残った DNA 試料（血液より分離した白血球の一部より抽出した DNA、あるいは、筋生検などの組織生検より得られた組織の一部から抽出した DNA）

○カルテから収集する情報

1. 研究対象者基本情報：年齢、性別、診断名、既往歴、家族歴、生活歴、身体所見、神経診察所見、治療内容
2. 血液学的検査結果：ヘモグロビン、白血球数、白血球分画、血小板数
3. 血液生化学的検査結果：ALP、総ビリルビン、アルブミン、AST、ALT、総蛋白、LDH、クレアチニン、BUN、Na、K、Cl、CRP
4. 頭部画像検査結果：MRI、CT
5. 核医学検査結果：脳血流SPECT、心筋MIBGシンチグラフィ、ドパミントランスポーターシンチグラフィ

2024 年 8 月 5 日（第 1.1 版）

- 「遺伝性神経・筋疾患の遺伝子解析研究」から利用する項目（北海道大学大学院 医学研究院 神経病態学分野 神経内科学教室にて保管）

医16-052で検討したBSN遺伝子変異に関する遺伝学的検査結果で、これらには個人識別符号*が含まれます。

*その情報単体から特定の個人を識別することができる符号のことです。

[研究実施期間]

実施許可日（検体・情報の利用開始：2024年9月頃） ～

2028年3月31日（登録締切日：2027年3月31日）

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所などの情報は削除して、誰のものか一見して判別できない形式にして管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

*上記の研究に情報や検体を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院 脳神経内科 担当医師 矢口 裕章

電話 011-706-6028 FAX 011-700-5356