

新潟大学 倫理審査委員会 オプトアウト書式

①研究課題名	眼咽頭遠位型ミオパチーおよびその類縁疾患におけるオミックス解析による病態機序の解明
②対象者及び対象期間、過去の研究課題名と研究責任者	1980年4月1日以降現在までに、新潟大学脳研究所病理学分野で病理診断された眼咽頭遠位型ミオパチーの患者さんです。新潟大学脳研究所病理学教室に対して病理解剖、及び研究利用、保存の同意をいただいている方を対象としています。研究責任者は国立精神・神経医療研究センター・西野 一三（神経研究所 疾病研究第一部・部長、MGC ゲノム診療開発部・部長（併任）、病院遺伝子検査診断室・医員（併任））です。
③概要	本研究では、国立精神・神経医療研究センターに保存されている眼咽頭遠位型ミオパチーおよびその類縁疾患患者の残余検体と、新潟大学脳研究所が有する眼咽頭遠位型ミオパチー患者の剖検検体を提供し、同志社大学に送付して、オミックス解析を行います。縁取り空胞を有する筋線維の変性の機序を明らかにし、バイオマーカーの同定、病態解明を目指すものです。また、神経系の評価を合わせて行います。こうした解析はこれまで報告されておらず、病態解明に向けた新たな知見が得られることが期待されます。研究対象となる方は本研究に対していつでも拒否する機会があり、拒否しても不利益が生じすることはありません。
④申請番号	C2024-0121
⑤研究の目的・意義	眼咽頭遠位型ミオパチー患者またはその類縁疾患患者の凍結筋、筋培養細胞、皮膚培養細胞を用いて、病態解明や新たな治療法の開発に貢献します。
⑥研究期間	倫理審査委員会承認日から2028年3月31日まで
⑦情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	新潟大学脳研究所病理学分野において、病理解剖で採取した脳や筋組織を用いて研究を行い、付随する患者さんの情報（年齢、性別、臨床診断名、罹病期間）を共同研究機関である国立精神・神経医療センターや同志社大学に提供します。その場合も個人が特定できる情報の提供は行いません。
⑧利用または提供する情報の項目	病理組織データ、剖検脳・筋肉凍結組織とパラフィン包埋組織
⑨利用する者の範囲	新潟大学および以下の共同研究機関等で利用いたします。 新潟大学脳研究所病理学分野 研究責任者：教授 柿田明美 同病理学分野：准教授 清水宏 同脳疾患標本資源解析学分野：助教 齋藤理恵 共同研究機関：国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第一部・部長 西野一三、同志社大学生命医科学部 医生命システム学科

	医生命機能研究室・教授 池川雅哉
⑩ 試料・情報の管理について責任を有する者	本院 医療情報部 部長 赤澤宏平 新潟大学脳研究所病理学分野 教授 柿田明美
⑪ お問い合わせ先	本研究に対する同意の拒否や研究に関するご質問等ございましたら下記 にご連絡をお願いします。 所属：新潟大学脳研究所病理学分野 氏名：柿田明美 Tel：025-227-0673