新潟大学　遺伝子倫理審査委員会　オプトアウト書式

①研究課題名	パーキンソン症候群を対象とした多施設共同研究によるレジストリと生体試料収集および解析
②対象者及び対象期間、過去の研究課題名と研究責任者	
2013 年～2019 年に実施された「パーキンソン症候群（PS）の多施設での遺伝子試料収集とその収集・保存体制整備および解析に関する研究」（申請番号 G2015-0780，研究責任者：池内健）に同意をいただき，臨床情報，画像情報，臨床検体を提供いただいた方。	
③概要	
パーキンソン症候群は，難治性神経変性疾患を含む様々な神経疾患から構成されます。これらの疾患の診断は容易ではなく，また病態も不明な点が多いため，有効な治療法が確立されていません。パーキンソン症候群の疾患の理解を深めるために，「パーキンソン症候群（PS）の多施設での遺伝子試料収集とその収集・保存体制整備および解析に関する研究」が 2013 年～2019 年に本学を含む多施設において実施され，貴重な臨床情報，画像情報，臨床サンプルが蓄積されました。今回，これらの研究を継続するために，「パーキンソン症候群を対象とした多施設共同研究によるレジストリと生体試料収集および解析」という研究課題名で研究を継続する承認を受けました。先行する研究で得られた貴重な臨床情報，画像情報，臨床サンプルとデータを，今回の研究においても継続して活用させていただきたく思っております。	
④申請番号	G2019-0021
⑤研究の目的・意義	パーキンソン症候群の臨床・画像データ，臨床サンプルデータを解析することにより，疾患の自然歴の理解，精度の高い診断方法，治療法の開発につなげたいと思っております。
⑥研究期間	2014 年 9 月 24 日から 2024 年 10 月 15 日
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。）	すべての情報は，個人が特定できないように匿名加工された情報および臨床サンプルを扱います。臨床情報は鳥取大学，松江医療センター，量子科学研究開発機構，その他の共同研究機関と共有します。画像情報は，東京都健康長寿医療センターと共有します。外部検査機関（マクロジェン株式会社）において一部の遺伝子解析を実施します。また，共同研究者間で解析データが共有されたり，公的なデータベースにデータが提供されることがあります。研究データの共同利用は，国の指針に則り実施します。研究の成果は，国内外の学会や専門誌などの発表に使用される場合がありますが，名前など個人が特定できるような情報が公表されることはありません。

⑧利用または提供する情報の項目	臨床情報（年齢，性別，発症年齢，症状），画像情報（脳MRI），臨床サンプル（血漿，血清，脳脊髄液，ゲノムDNA，リンパ芽球セルライン）とそのデータ，遺伝情報
⑨利用の範囲	新潟大学　脳研究所　池内　健 松江医療センター　中島健二 鳥取大学 脳神経内科　瀧川洋史、花島律子 東京都健康長寿医療センター　徳丸阿耶 量子科学研究開発機構　徳田隆彦 名古屋大学　脳神経内科　勝野雅央
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 脳研究所 生命科学リソース研究センター 教授　池内　健
⑪お問い合わせ先	新潟大学 生命科学リソース研究センター 池内　健 電話 025-227-2344 E-mail: ikeuchi@bri.niigata-u.ac.jp