

## 脳神経内科で「脊髄小脳変性症の原因と病態解明のための研究」にご協力いただいた 患者様のご家族へのお知らせとお願い

これまでに研究にご協力いただいた方のうち、

組織（筋肉や脳や神経組織）をご提供いただいた患者様ご家族様へのお知らせです。ご提供いただいた組織を、「筋萎縮性側索硬化症，認知症の原因解明のための研究」において有効に利用させていただきたいと考えております。



### 研究の概要・・・

「筋萎縮性側索硬化症，認知症の原因解明のための研究」という研究では，お亡くなりになった患者様の病理解剖の際に，脳，脊髄，末梢神経，皮膚などを採取させていただき，病理組織学的な検索を行うと同時に，それらの検体から RNA，蛋白を抽出し，病気に関連した分子や蛋白を検索します。また，本学や他施設において，抽出した蛋白の培養細胞，ラット，サルなどの実験動物への投与実験を行います。この研究により，病気の原因の解明，治療法の開発につなげることを目指します。この研究は医学部倫理審査委員会の承認及び機関の長の許可，および共同研究機関の倫理審査委員会の承認及び機関の長の許可を得て行われます。

・承認番号：M2000-2076

・研究期間：医学部倫理審査委員会承認日（2015年06月12日）～2026年3月31日

筋萎縮性側索硬化症や認知症などの神経変性疾患は，特定の神経細胞が脱落していくことにより進行性の認知症や筋力低下などの神経症状を呈する難病です。現在までのところ，これらの神経変性疾患の原因は殆ど分かっておらず，有効な治療も確立されていません。私たちはその原因を解明し筋萎縮性側索硬化症や認知症の根本治療を目指すために研究を行います。

これらの疾患を研究する上で，筋萎縮性側索硬化症や認知症以外の患者さんの検体を疾患対照として比較検討することが不可欠です。

### 研究の方法について・・・

この研究で患者さんの体から脳や脊髄などの一部を研究に使用して，病理組織学的な検索を行うと同時に，それらの検体から RNA，蛋白を抽出し，病気に関連した分子や蛋白を検索します。

また，カルテからこれまでの神経症状や検査所見などの情報を見させていただきたいと思っております。

検体は東京医科歯科大学で厳重に保管いたしますが，わたしたちの共同研究先である霊長類医科学研究センターにおいて検体から抽出した成分を用いて実験に使用させていただいたりする場合があります。その場合も個人を特定できる情報は分からない状態にして提供致します。

※一連の研究は「ヘルシンキ宣言」や「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に従って倫理委員会の承認の下で実施されます。

### 対象となり得る患者様の研究参加期間

対象となり得るのは，1995年1月1日～2011年3月31日の間に「脊髄小脳変性症の原因と病態解明のための研究」（遺伝子解析研究に関する倫理審査委員会第95番）にご協力いただいた患者様です。

### 個人情報保護について

患者さまの個人情報を守ることは「個人情報の保護に関する法律」に定められています。あなたの氏名などの個人を特定する情報は一切公表されることはありません。

### 研究へのご協力について

対象となり得る患者様のご家族様であって、「筋萎縮性側索硬化症，認知症の原因解明のための研究」への協力を同意されない方は担当医，あるいは診療科までお申し出ください。同意されないことをお申し出になられた場合でも，そのために治療を変更するなど，治療上の不利益を受けることは一切ありませんのでご安心ください。また，一旦同意されたあとでも，同意されない旨の申し出はいつでもできますので，担当医，あるいは診療科までお申し出ください。

実施責任者：東京医科歯科大学医学部附属病院 脳神経内科 主任教授 横田隆徳

ご意見，ご質問などがある場合は担当医または下記窓口までお問い合わせください。

研究に関する問い合わせ窓口：東京医科歯科大学医学部附属病院 神経内科 TEL 03-5803-5234（直通）

苦情窓口：東京医科歯科大学医学部総務係（対応可能時間平日9時～17時 電話番号:03(5803)5096）