

## 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。

なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（例：血液など）や診療情報（例：カルテの情報など）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

<b>試料・情報の利用目的及び利用方法</b>	<b>研究の名称</b> 神経変性疾患患者の血液・髄液中の UBL3 関連分子の生化学的解析を行う探索的後向き観察研究
	<b>研究の対象</b> 2000年1月1日～2023年6月15日に、浜松医科大学脳神経内科および共同研究機関で以下の疾患と診断され、血液検査または髄液検査を受けられた方 合計220名  ・アルツハイマー病・パーキンソン病・脊髄小脳変性症・筋萎縮性側索硬化症・前頭側頭葉型認知症などの神経変性疾患 ・正常圧水頭症 ・多発性硬化症・視神経脊髄炎・ギランバレー症候群・フィッシャー症候群・慢性炎症性脱髄性多発神経炎などの神経系の炎症性疾患
	<b>研究の目的</b> アルツハイマー病やパーキンソン病に代表される神経変性疾患は、中枢神経系の神経細胞が徐々に障害を受けて脱落(=神経細胞死)してゆく疾患の総称です。神経変性疾患の患者さんでは、UBL3というタンパク質が脳内での病気の広がり方に関連していると考えられています。この研究では、神経変性疾患の患者さんの血液や髄液の中で、UBL3タンパク質の濃度を調べ、他の神経系の疾患と比較したときに違いが見られるかどうかを確認します。これにより、神経変性疾患におけるUBL3タンパク質の働きを詳しく調べ、病気の診断や治療に役立つ手がかりを得ることを目的としています。
	<b>研究の期間</b> 研究機関の長による実施許可日から2027年3月まで  他の機関に提供する場合には、その方法

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

	<p>この研究では、東京大学医学部附属病院 脳神経内科へ試料・情報を提供します。データの提供は、記憶媒体（DVD）に保存し、郵送で行います。記憶媒体に保存する場合には、個人を特定する情報は削除し、パスワードをかけ、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。特定の個人を照合するための情報は、提供元機関の研究責任者・研究分担者が保管・管理します。また、測定のため外部委託機関へ提出します。</p>
<p>利用し、又は提供する試料・情報の項目</p>	<p>研究に使用する試料・情報          &lt;試料&gt; 血液・髄液          &lt;情報&gt; 年齢、性別、既往歴、合併症、家族歴、服薬状況、病気の症状、患っている期間など</p>
<p>利用する者の範囲</p>	<p>機関名および責任者名          浜松医科大学医学部附属病院 脳神経内科 中村 友彦          東京大学医学部附属病院 脳神経内科 前田 明子</p>
<p>試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称</p>	<p>浜松医科大学医学部附属病院 脳神経内科 中村 友彦</p>
<p>試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止（受付方法含む）</p>	<p>あなたの試料または情報を研究に使用することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、以下問い合わせ先 をご確認ください。</p>
<p>資料の入手または閲覧</p>	<p>この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。</p>
<p>情報の開示</p>	<p>この研究の結果の概要などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。</p> <p>また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場</p>

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

	合は、原則的に結果を開示いたしません。
問い合わせ先	〒431-3192 浜松市東区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学医学部附属病院 部署名： 脳神経内科 担当者： 武内 智康 TEL： 053-435-2515 E-mail： bunai.t@hama-med.ac.jp