

## 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、ご自身やご親族の試料（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> 遺伝性神経疾患のマルチオミクス解析研究
	<b>●研究の対象</b> 研究番号 19-339「遺伝性神経疾患の網羅的遺伝子解析」に登録された方
	<b>●研究の目的</b> 脳神経疾患の一部が、遺伝子の変化で引き起こされることがわかってきています。そこで、本研究では、患者さんの遺伝子に病気を引き起こす違いがあるかどうかを調べ、病気の原因を明らかにしようと考えています。この研究によって、将来、患者さんの正確な診断が可能になります。さらに、この研究は、病気の原因の解明につながる可能性があり、将来、新たな予防法や治療法が開発されるきっかけになると考えられます。
	<b>●研究の期間</b> 研究機関の長による実施許可日から（西暦）2029年3月まで
	<b>●利用又は提供を開始する予定日</b> 研究機関の長による実施許可日
	<b>●他の機関に提供する場合には、その方法</b> データの提供をする場合は、記憶媒体（CD または 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。試料の提供は、個人を特定できない状態のゲノム DNA、RNA を専用の輸送容器を用いて郵送します。 試料・情報の特定の個人を特定するための情報は、提供元の研究責任者・研究分担者が保管・管理します。

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>《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                  情報：病歴、診察所見など                  試料：血液、唾液、毛髪、爪</p>
<p>《利用する者の範囲》</p>	<p>●機関名および責任者名                  &lt;研究代表機関&gt;                  浜松医科大学医学部附属病院脳神経内科 中村友彦                   &lt;共同研究機関&gt;                  浜松医療センター 脳神経内科 伊藤充子                  聖隷浜松病院 神経内科 内山剛                  JA 静岡厚生連遠州病院 神経内科 高橋良知                  独立行政法人国立病院機構 天竜病院 脳神経内科 西山治子                  磐田市立総合病院 脳神経内科 藤本正也                  焼津市立総合病院 脳神経内科 酒井直樹                  静岡てんかん・神経医療センター 脳神経内科 小尾智一                  静岡赤十字病院 脳神経内科 芹澤正博                   &lt;委託先機関&gt;※選定中                  BGI Japan                  マクロジェン                  大阪大学微生物病研究所ゲノム解析室 等</p>
<p>《外国にある者に対する試料・情報の提供》</p>	<p>この研究では外国にある者へ試料・情報を提供しないため、該当しません。</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>国立大学法人浜松医科大学</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や、他の研究機関に提供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>

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>《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。あなたご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。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>あなたご自身が研究の概要や結果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合は、原則的に結果を開示いたしません。</p>
<p>《問い合わせ 先》</p>	<p>〒431-3192 浜松市中央区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学</p> <p>部署名： 脳神経内科</p> <p>担当者： 渡邊 一樹</p> <p>TEL： 053-435-2515</p> <p>E-mail： Kw1003@hama-med.ac.jp</p>