

「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」

同意説明文書

「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」 研究代表者
公益財団法人東京都医学総合研究所 脳・神経科学研究分野：佐久間 啓

この同意説明文書は、「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」という研究についてご理解いただき、あなたがこの研究に参加するかどうかをあなた自身で決めていただくための資料です。

内容について分からないこと 心配なことがございましたら、遠慮なく研究事務局へお問い合わせください。

* 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」は、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会の審査を受けて、各機関の長の許可を得ております。

この同意説明文書は、あなた（被登録者ご本人）、または被登録者ご本人の代わりをつとめるあなた（以下、代諾者）に、「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」の内容、協力への同意に関し説明したものです（なお、以降本文中の「あなた」は、「被登録者ご本人または代諾者」を意味します）。この文書の内容や説明について十分なご理解・ご検討をお願いいたします。その上で、「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」に協力していただける場合には、同意書にご署名いただくか、あるいは同意の意思を主治医にお伝えいただけますようお願いいたします。もちろん、同意いただけない場合でもそれを理由にあなたが不利益をこうむることはございません。

1 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」の背景

1.1 難病研究における最近の動向

難病の原因究明や治療法確立の推進には、患者さんの症状や検査結果などの「臨床情報」や血液や尿などの「生体試料」、さらにはその解析データを効率的に収集し、医学研究へ応用していく取り組みが必要です。しかし、難病は患者数が少なく、また患者さんの同定やその情報収集は極めて困難であることから、研究に必要な臨床情報や生体試料を収集するまでには大変な時間と費用がかかり、診断法や治療法に関する研究が進まないことが問題となっています。

この課題を克服する方法として、あらかじめ多数の患者さんに臨床情報や生体試料をご提供いただき、それを保管しておくこと（バンク、コレクション、レポジトリなどの名称で呼ばれることもあります）により、研究が計画された際、ただちに必要な臨床情報や生体試料を用いた研究を開始できるようにする取り組みがあり、医学研究において必須と考えられています。海外では、難病患者さんの臨床情報を集約し、疾患原因の特定や治療法の開発に役立てようという動きがあり、イギリスやアメリカでは実際に研究成果も出始めています。しかしながら、それぞれの疾患には日本人特有の要素（遺伝要因、環境要因など）が多くあることから、日本人の患者さんの臨床情報と生体試料を収集することが重要です。

1.2 どのような研究をするのですか？

この研究では、神経に関する様々な病気（神経疾患）と、体を守る免疫というしくみとの関係を調べます。免疫というのは、人体に細菌やウイルスなどの外敵が侵入してきた時に、これらに対抗して体を守ろうとする反応のことです。免疫反応は健康を維持するための大切なからだのしくみですが、時にこの反応がうまく働かなくなると、体の様々な部分に病気を引き起こします。神経疾患の中にも免疫が関係する病気が数多くありますが、これらの中には原因が十分にわかっていないものが多く、このために有効な治療方法がないものもあります。

1.3 神経疾患と免疫系はどのように関係しているのですか？

私たちは様々な感染症にかかりますが、感染にともなっているいろいろな神経の病気が引き起こされることが知られています。細菌やウイルスが脳に侵入して直接病気を引き起こすこともありますが、中には本来外敵から体を守るための免疫反応が誤って自分の体

を攻撃してしまうことがあり、このような自己免疫と呼ばれる反応も神経疾患の原因になることがあります。

感染や自己免疫とは一見関係がなさそうな病気においても、免疫系は大切な役割を果たしていることがわかっています。例えば一部のてんかんや筋ジストロフィーという病気の治療に、副腎皮質ステロイドという免疫を調節する薬剤が効果を現すことがあります。

さらに、脳が健全に発達し正常な活動を営むためには、その環境が適切に調節されなければなりません。このような環境を調節することも脳の免疫系の重要な仕事であることがわかってきており、従って免疫系の異常が発達障害などの病気と関係する可能性もあります。

2 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」の目的

さまざまな神経疾患と免疫系のかかわりを調べ、病気の新しい診断方法や治療方法の開発を目指すというのがこの研究の主な目的です。

3 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」の意義

神経の病気と免疫の関係を調べることで、これまでわかっていなかった病気の原因やメカニズムが明らかになる可能性があります。このような発見は、病気に対する新しい治療方法の開発につながるかもしれません。このように私たちは将来的に研究成果を臨床診療に還元し、患者さんの病気の診断や治療に役立てたいと願っています。

4 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」へ参加（登録）いただける方

免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明は、18歳未満の小児とそのご家族（主に両親）を対象としています。主に感染や免疫が関係する神経疾患の方に対して行いますが、比較をするために他の様々な病気の方についても同様に調べます。なお、担当医師がこの研究への参加が不相当と判断した場合は参加できないことがあります。

5 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」の方法

免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明では、あなたの症状や検査結果などの「臨床情報」と血液や髄液などの「生体試料」を提供いただき、そこから得られる検査結果やゲノム情報^{*}と一緒にあなたの情報として登録をさせていただきます。

臨床情報や生体試料のうち、カルテに記載された臨床情報や生体試料は、通院する医療機関の担当医師を通して研究事務局に提供いただきます。また、担当医師が収集した臨床情報に不足があった場合、必要な情報を提供いただくため、研究事務局の担当者がメール等で直接ご連絡させていただくこともあります。

※ゲノム情報：あなたのもっている遺伝情報全体をゲノムといいます。

このゲノムの情報は個人によって特徴があり、一人一人異なっています。そのため、個人を特定することに使うこともあります。

6 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」への参加方法

同意書への署名、またはそれに代わる同意の意思表示をもって参加の意思を表明したと判断させていただきます

この同意説明文書を用いて、あなたの臨床情報や生体試料を収集する際に知っておいていただきたいこと、考えておいていただきたいことを説明いたします。あるいは研究の内容を説明した動画をご視聴いただきます。あなたが説明をよく理解でき、臨床情報や生体試料の提供に同意する場合には、①「同意書」に署名する、②Web上の「臨床研究同意フォーム」へアクセスし、チェックボックスにチェックを入れる、③主治医に同意の意思を直接伝える、のいずれかの方法で同意の意思を表示してください。あなたの自由意思で決めていただくことが、とても重要です。ご家族のご意見も大切ですが、あなた自身の気持ちを一番大切にしてください。ただし、同意をいただいた場合でも、提供したくないと感じた場合は臨床情報や生体試料をご提供いただかなくてかまいません（「12 同意撤回の方法」をご参照ください）。

7 登録内容

- **担当医師があなたの臨床情報を責任もって研究事務局に報告します**

東京都医学総合研究所の倫理審査委員会で審査され、研究機関の長に許可された医師が、以下に示す項目を、セキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。

氏名、メールアドレス、年齢、性別、出生情報、診断名、発症年月、診断年月、診療医療機関名、発病までの状況、症状、検査結果、治療内容、転帰

- **研究事務局があなたに連絡を取って、臨床情報を収集することがあります**

担当医師が収集した臨床情報に不足があった場合、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会で審査され、研究機関の長に許可された研究事務局の担当者が、メール等を用いて臨床情報を直接お尋ねし、セキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録する場合があります。

- **あなたの生体試料をご提供いただきます**

東京都医学総合研究所の倫理審査委員会で審査され、研究機関の長の許可を得た医師が、以下に示すあなたの生体試料を研究事務局に提出します。生体試料は、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会で審査された施設にて、被登録者ID（「8 個人情報の保護」をご参照ください）で管理され、保管場所、採取量、採血時条件（採血管の種類など）などの情報と一緒に、適正な条件下（暗所、温度や管理体制など）でその施設の担当者が管理します。生体試料の保管期間は定められておらず、試料が劣化し、その後の使用ができなくなった場合、東京都医学総合研究所が定めた手順と方法により廃棄されます。

ご提供をお願いする生体試料は、以下の項目です。

血液（約2ml）

脳脊髄液（約1ml）

（脳脊髄液（髄液）は脳や脊髄の中を循環している、いわば脳の中の血液のようなものです。）

これらの試料は、可能な限り病気の診断や治療のために採取した血液や髄液の残りを使用します。しかし新たに血液の採取が必要になる場合もあります。

血液は血球（細胞の部分）と血漿および血清（液体の部分）に分離します。血球からは

白血球という免疫に関係する細胞のみを分離し、その働きや刺激に対する反応性について調べます。

さらに、ゲノム解析にも同意していただいた方からは、血球から DNA を取り出し、遺伝子（ゲノム）の配列を解析します。ゲノムとは DNA の文字列に表された遺伝情報のことで、その配列を解析することであなたが何らかの病気にかかりやすい素因を持っていることが明らかになる場合があります。ゲノム解析にも同意していただいた方の一部には、ご両親からもゲノム解析のための血液の採取をお願いする場合があります。

あなたの生体試料を保管する施設名および責任者：東京都医学総合研究所 佐久間 啓

また試料の一部は共同研究機関である岡山大学、岐阜大学、神戸大学、広島大学に送られて共同研究に使用されます。さらに新たな研究のために将来上記以外の研究機関に試料が送られる可能性があります。

・ 検査結果、ゲノム情報も収集します

あなたに提供いただいた生体試料から得られた以下の生化学的検査や病理検査などの検査結果、ゲノム情報も収集されます。これらの情報は、被登録者 ID（「8 個人情報の保護」をご参照ください）で管理され、あなたのものであることは個人情報管理者以外分かりません。

検査項目：

血液・髄液：免疫に関連する様々な物質や、抗体という感染防御分子などの測定

・ 将来のあなたの臨床情報や生体試料も収集することがあります

小児の免疫性神経疾患は、再発したり、慢性的に症状が続いたりすることがあります。そのような場合には、あなたの将来の臨床情報や生体試料を収集する可能性があります。将来のあなたの臨床情報や生体試料の収集についても、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会で審査され、研究機関の長の許可を得た医師が責任もって研究事務局へ報告します。

なお、研究参加後、あなたから研究参加の辞退（「12 同意撤回の方法」をご参照ください）や情報提供の休止の申し出があった場合は、あなたの研究への参加を中止または休止いたします。また、この研究を継続するのが困難と判断された場合など、あなたの研究への参加を中止または休止することがあります。

• この研究の実施期間は原則、永年です

この研究全体の実施期間は、研究機関の長による許可を受けた日から原則永年です。6年ごとに研究計画の見直しを行い、研究継続の妥当性について審査します。なお、この研究が倫理的・科学的に適正でないという情報が得られた場合や、倫理審査委員会の判断で研究を中止すべきと判断された場合は、研究代表者がこの研究全体の中止を検討し、研究機関の長が研究を中止することがあります。

• 過去の研究でいただいた臨床情報や生体試料の活用

あなたが過去に「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」に参加していた場合、その研究で提供いただいた臨床情報や生体試料を、この研究においても活用させていただきます。あなたの過去の臨床情報や生体試料もこの研究で活用することによって、より質の高い研究を行うことができるためです。

8 個人情報保護

研究に役立てる際に研究者に提供する臨床情報や生体試料には、氏名など個人を特定し得る情報を含めません。データの保存と同時に代わりに新しく符号（この符号を、被登録者IDと呼びます）をつけます（生体試料は当院から提出される前にこのIDがつけられます）。あなたに提供いただいた、直接個人を特定し得る情報以外の情報は、このIDにより、同一の人から提供されたということは分かりますが、万が一あなたの被登録者IDが外部に出てしまったとしても、その情報があなたのものであると特定することは極めて困難です。

9 臨床情報や生体試料の利用

9.1 研究のための利用

1) 研究計画書にない新たな研究のための使用

あなたの臨床情報とIDで管理された生体試料は、東京都医学総合研究所において「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」の研究計画書に記載されていない、将来の新たな研究のために使用されることがあります。新たな研究のためにあなた

の臨床情報または生体試料を使用する場合は、研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会で審査し、そこで認められた場合にのみ使用することができます。また新たな研究の内容は、東京都医学総合研究所のホームページ等で公開され、誰でも閲覧することができます。

2) 他の研究機関との共有

あなたの臨床情報とIDで管理された生体試料は、国内外の他の研究機関（大学の研究機関や商業利用も含む企業等。以降、二次利用機関といいます）と共有されることがあります。外国の第三者による利用については、将来、どの国の研究者や研究機関がデータを利用するか現時点ではわかりません。しかしどの国の研究者・研究機関に対しても、日本国内の法令や指針に沿って作成されたデータベースのガイドライン等に準じた利用を求めます。また、あなたの臨床情報や生体試料を二次利用機関へ共有する際は、共有先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会で審査し、そこで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料を共有することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料を利用することは禁じられています。

3) 難病プラットフォームとの共有

難病プラットフォームは、日本医療研究開発機構（^{エイメド}AMED）の研究事業のひとつで、さまざまな難病の研究で収集した臨床情報や生体試料から得られた情報を集約して、わが国の難病研究の推進に役立てる取り組みを行っています。

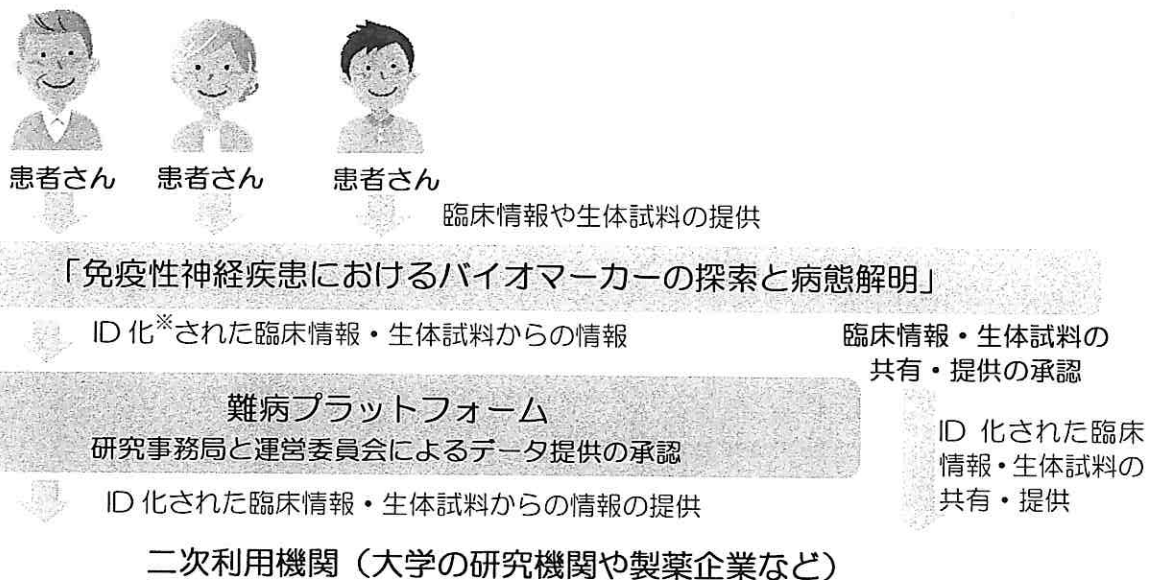
また、この研究も難病プラットフォームと連携していて、IDで管理されたあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、最終的に他の難病レジストリ研究の患者さんの情報とともに、難病プラットフォームに共有されます。

またさらに、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、難病プラットフォーム以外の研究機関に提供されることがあります。あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を二次利用機関へ提供する際は、提供先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、この研究の運営委員会の承認を得た上で難病プラットフォームの運営委員会で審査し、そ

ここで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を無償/有償利用することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を利用することは禁じられています。

上記の1) から3) において、もし、研究を進める上でさらに詳細なあなたの情報が必要となった場合は、研究事務局を通じてあなたに連絡することがあるかもしれません。ただし、二次利用機関があなたに直接連絡したり、あなたを特定できる情報を取得することはありません。

【臨床情報や生体試料の利用の流れ】



※ID化：「個人を直接特定できる個人情報（氏名、住所、電話番号など）」の一部又は全部に、個人と直接関わりのない記述等への置換（一意的なIDの附番を含む）や削除などの加工を施し、直ちに特定の個人が識別できないようにすることをいいます。

なお、この研究への参加に同意いただきますと、難病プラットフォームや二次利用機関への臨床情報や生体試料の共有や提供についても同意いただいたこととなりますので、あらかじめご了承ください。

9.2 学術発表とデータの公開

この研究により得られた結果を、国内外の学会や学術雑誌及びデータベース上で、発表させていただく場合がありますが、あなたの情報であることが特定されない形で発表します。

本研究で得られた遺伝子配列情報と臨床情報は、提供者本人や家族の氏名などが明らかにならないようにした上で、以下のデータベースへ登録・公開を予定しています。

- ・DDBJ (DNA data bank of Japan) : 生命情報・DDBJ センター (Bioinformation and DDBJ Center)

- ・「NBDC ヒトデータベース(「NBDC グループ共有データベース」含む。): 国立研究開発法人科学技術振興機構 (JST) NBDC 事業推進室

各バンク・データベースには、匿名化された試料・遺伝子配列情報を主とする解析データ・臨床情報が登録されます。

その際には、データを2種類に分けて取り扱います。

(1) 多数例のデータをまとめた結果は一般公開 (非制限公開)

臨床情報は年齢・性別・診断名等の限定された情報のみ公開されます。

(2) 他の情報と照合されることによって個人識別が可能になるデータは一般公開しない(制限公開)

匿名化された試料や詳細な臨床情報を提供する際は、事前に各バンク・データベースの定める規定に従って審査を行い、科学的観点と個人情報保護のための体制などについて厳正な審査を受けて承認された研究者にのみ利用を許可します。

9.3 研究に関する情報公開と通知

「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」の概要(課題名、研究期間、研究責任者の所属・氏名など)は、東京都医学総合研究所のホームページ (<https://www.igakuken.or.jp>) に掲載します。公開する情報には、問い合わせ先、同意撤回書、さらに研究内容や生体試料の管理状態に変更があった場合などを含みます。

9.4 知的財産権の帰属

あなたに提供していただいた臨床情報や生体試料を用いて研究を行った結果、特許権や経済的利益などが生じる可能性があります。その権利は国、研究機関、民間企業を含む共同研究機関及び研究者などに属します。

10 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」への参加/不参加により生じること

10.1 参加したとき

- ・ あなた、あなたのご家族、免疫性神経疾患の患者さん、似た症状をもつ他の疾患の患者さんの診断や治療に役立つ可能性があります。
- ・ 免疫性神経疾患の研究のスピードを加速させる可能性があります。
- ・ 血液や脳脊髄液を採取するためには注射をしなければならないので若干の痛みがありますが、これらは病気の診断のための通常の医療行為として行われているものです。万が一、登録情報を管理している情報機器が持ち出された場合に登録情報が外部に出てしまっても、登録情報は暗号化されているため、氏名などの個人を特定できる情報が漏洩する可能性は極めて低いと考えられます。
- ・ 「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」にあなたの臨床情報や生体試料を提供いただいても謝礼はございません。
- ・ 臨床情報や生体試料は、通常の診療範囲内でご提供いただきますので、保険診療の負担分（通常の外来受診料）以外に新たに費用を負担いただくことはありません。
- ・ 研究のために薬を使用するようなことはありませんので、副作用の心配はありません。
- ・ この研究に参加することにより発生した健康被害に対しては、通常の診療と同様に患者さんの健康保険を用いて適切な治療を行います。
- ・ 情報提供時にかかる電話代や郵便料金は、この研究で負担致しますので、費用は一切かかりません。
- ・ 小児の免疫性神経疾患に関連する、患者様に役立つ情報（患者家族会・ピアサポートグループに関する情報、新しいお薬の臨床試験に関する情報など）が得られた場合、これらの情報を希望される場合は電子メールを通じてお知らせすることができます（必ずしも情報をご提供できるとは限らない点をご了承ください）。

10.2 参加しなかったとき

- ・ 医師（担当医師を含む）やあなたの通院する医療機関との関係が変わったり、あなたが不利益をこうむることはありません。
- ・ あなたの治療方針が変わることはありません。

11 代理の方による同意（代諾者による同意）

未成年/ご自身で十分な理解の上同意をしていただくことが難しい患者さんも、「免疫性

神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」研究の対象となります。その場合は、ご家族など代諾者の方にもご説明し、同意をいただくこととなります。代諾者の方に同意していただいた場合でも、あなたが16歳以上で同意能力がある場合、あなた自身の意思も尊重されます。なお、未成年の時に登録した場合は、成人後に再度同意を問うことがあります。ご理解とご協力をお願いいたします。

12 同意撤回の方法

いったん同意した場合でも、あなたが不利益をこうむることはなく、同意書署名時にお渡しする「同意撤回書」により同意を取り消すことができます。同意撤回後は、あなたの「個人情報」と「個人情報と被登録者IDを結びつける表の中のあなたのお名前」は削除され、情報の提供は行われなくなります。ただし、同意を撤回した場合でも、研究成果の公開やデータを解析した後の場合は、すでにご提供いただいた臨床情報や生体試料のデータについて削除できないことがありますので、あらかじめご了承くださいますようお願いいたします。

13 遺伝情報の開示

ゲノム情報を解析した結果、免疫性神経疾患との因果関係が明らかで、かつあなたやあなたの家族・子孫の健康に重大な影響を及ぼしうる遺伝子の変化が見つかった場合には、その結果をあなたにお伝えすることを考えています。ご家族にとっても有益な情報である場合には、希望があればご家族にお伝えすることもできます。ただし、免疫性神経疾患と関連がない情報に関しては、お知らせすることはありません。またあなたがこれらの情報を知りたくないと考えている場合は、その結果をあなたにお伝えすることはありません。

14 遺伝カウンセリング体制

あなたが、「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」で実施されるゲノム解析に関して、あるいは遺伝や遺伝学的検査について、不安に思うことがあったり、相談したいことがある場合は、遺伝カウンセリングを受けることができます。遠方で来院

が困難な場合、近隣での遺伝カウンセリング外来を紹介させていただくことも可能です。なお、遺伝カウンセリング外来受診にかかる費用は、あなたのご負担になりますことをあらかじめご了承ください。

15 研究で得られた情報・生体試料の保管及び管理の方法

この研究で得られたあなたの臨床情報や生体試料は、以下に示す方法で原則、半永久的に保管します。

- ① 生体試料：被登録者 ID を付与し適切な条件下で保管します。
- ② 紙に記載された情報（同意書、登録票、調査票など）：鍵付の保管庫で保管します。
- ③ データベースに入力された情報：

個人情報：厳重なセキュリティを施し、全てのデータを暗号化して保存します（「8 個人情報の保護」をご参照ください）。

臨床情報：被登録者 ID を付与し、あなたの情報であることが分からないようにして保存します（あなたのお名前と被登録者 ID を結びつける表は適切に管理します）。

同意撤回した患者さんの個人情報や、やむを得ず廃棄しなければならない臨床情報や生体試料は、全ての情報が個人を直接特定できる個人情報を削除し ID で管理されていることを確認した後に、各研究機関の規定に従って適切な方法で廃棄します。

16 登録内容や方針変更の可能性

あなたの臨床情報や生体試料は、原則として半永久的な保管を予定しております。保管に関する場所、この研究の運営方針、運営形態などが、将来的に大きく変更された場合（外部機関への移管や外部研究プロジェクトとの統合、登録項目の追加など）には、管理運営等の変更に関して、倫理審査委員会の審査と研究機関の長による許可を受けた後に、東京都医学総合研究所のホームページで情報公開を行います。

17 運営資金・利益相反

「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」は、厚生労働省の難治性疾患政策研究事業研究費等の補助を受けて実施・運営されています。

この研究を行う研究者は、この研究の実施に先立ち、個人の収益等、この研究の利益相反^{*}に関する状況について東京都医学総合研究所または各機関の長に報告し、透明性を確保しています。またこの研究を行うことについては、東京都医学総合研究所の倫理審査委員会に申請し、倫理的に問題がなく、公正な研究を行うことができると判断を受けたうえで実施しています。

※ 利益相反：研究の実施に際して、外部組織との経済的な利益関係などによって、公正で適正な判断が損なわれている状態または損なわれるのではないかと第三者から疑われる状態になることがあります。このような状態を「利益相反」といいます。

18 医療記録（カルテなど）の閲覧をすることがあります

この研究では、得られた情報が正しく報告されているかを確認するために、モニタリング担当者や監査担当者、国内外の規制当局とその関連機関があなたのカルテや研究の記録などを見ることがあります。このような場合でも、これらの関係者には守秘義務（閲覧内容を外部に漏らさないこと）が課せられていますので、あなたの情報が外部に出ることはありません。

ご不明点等ございましたら、お問い合わせください

この同意説明文書の内容、また「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」について分からないことや聞きたいこと、心配なことがございましたら、いつでも遠慮なく下記までお問い合わせください。

【 お問い合わせ先 】

「免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明」 研究事務局

担当者氏名：佐久間 啓

住所：〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

電話：03-6834-2358

19 研究組織

この研究は、以下の研究組織により運営されています。

19.1 免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明 研究代表者

[所属] 公益財団法人東京都医学総合研究所 脳・神経科学研究分野

[氏名] 佐久間 啓

[連絡先] 03-6834-2358

19.2 免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明 研究事務局

[所属] 公益財団法人東京都医学総合研究所 脳・神経科学研究分野

[責任者名] 佐久間 啓

[連絡先] 03-6834-2358

[メールアドレス] piandr@igakuken.or.jp

19.3 免疫性神経疾患におけるバイオマーカーの探索と病態解明 個人情報管理担当者

[所属] 公益財団法人東京都医学総合研究所 脳・神経科学研究分野

[氏名] 佐久間 啓

[連絡先] 03-6834-2358

19.4 難病プラットフォーム 研究代表者

[所属] 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

[氏名] 松田 文彦

[連絡先] 〒606-8507

京都市左京区聖護院川原町 53 京都大学 南部総合研究 1 号館 5 階

19.5 難病プラットフォーム 個人情報責任者

[所属] 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻
医療倫理学・遺伝医療学

[氏名] 小杉 眞司

[連絡先] 〒606-8501

京都市左京区吉田近衛町

19.6 共同研究機関（臨床情報・生体試料の取得を行う研究機関）

共同研究機関の名称及び研究責任者の氏名の一覧を別紙 1 に添付します。

【別紙1】

共同研究機関の一覧

No.	共同研究機関の名称	研究責任者の氏名
1	東京大学大学院医学系研究科	MOI MENG LING
2	岡山大学大学院	秋山 倫之
3	神戸大学大学院医学研究科	永瀬 裕朗
4	広島大学大学院医系科学研究科	岡田 賢
5	岐阜大学大学院医学系研究科	木村 暁夫
6	難病プラットフォーム	松田 文彦
7	北海道立子ども総合医療・療育センター	二階堂 弘輝
8	弘前大学医学部附属病院	照井 君典
9	宮城県立こども病院	富樫 紀子
10	福島県立医科大学	鈴木 雄一
11	土浦協同病院	白井 謙太郎
12	JA とりで総合医療センター	白久 博史
13	自治医科大学附属病院	村松 一洋
14	獨協医科大学病院	白石 秀明
15	群馬県立小児医療センター	椎原 隆
16	群馬大学医学部附属病院	緒方 朋実
17	埼玉県立小児医療センター	菊池 健二郎
18	草加市立病院	長谷川 毅
19	さいたま市民医療センター	西本 創
20	川口市立医療センター	鈴木 智典
21	埼玉医科大学 小児科	松本 浩
22	東京女子医科大学八千代医療センター小児科	高梨 潤一
23	千葉大学医学部附属病院	塩浜 直
24	千葉市立海浜病院	森山 陽子
25	国立成育医療研究センター	阿部 裕一
26	東京都立神経病院	福田 光成
27	東京医科大学小児科・思春期科学分野	森地 振一郎
28	順天堂大学医学部附属順天堂医院	安部 信平
29	帝京大学小児科	星野 英紀
30	国立精神・神経医療研究センター	本橋 裕子
31	東京大学医学部附属病院	内野 俊平
32	東京医科歯科大学病院	森山 剣光
33	昭和大学病院	加藤 光広
34	東京都立小児総合医療センター	三山 佐保子
35	東京都立墨東病院小児科	有坂 敦子
36	日本医科大学武蔵小杉病院	大高 永字
37	山梨大学小児科	加賀 佳美

38	長野県立こども病院	本林 光雄
39	岐阜県総合医療センター	今村 淳
40	名古屋大学大学院医学系研究科	城所 博之
41	安城更生病院	深沢 達也
42	名古屋市立大学	根岸 豊
43	愛知医科大学病院	奥村 彰久
44	あいち小児保健医療総合センター	鈴木 基正
45	滋賀医科大学小児科	西倉 紀子
46	三重大学医学部附属病院	米川 貴博
47	京都第一赤十字病院	近藤 秀仁
48	大阪市立総合医療センター	九鬼 一郎
49	高槻病院小児科	服部 有香
50	兵庫県立こども病院	西山 将広
51	兵庫県立尼崎総合医療センター	金 聖泰
52	奈良県総合医療センター	山本 直寛
53	奈良県立医科大学	榊原 崇文
54	和歌山県立医科大学附属病院	前田 真範
55	鳥取大学医学部脳神経医科学講座	岡西 徹
56	県立広島病院小児科	石川 暢恒
57	北部医療センター安佐市民病院	小野 浩明
58	福岡大学筑紫病院	井上 貴仁
59	久留米大学病院	原 宗嗣
60	聖マリア病院小児科	河野 剛
61	長崎大学病院	里 龍晴
62	大分県立病院	岡成 和夫
63	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	松岡 剛司
64	University of Sydney, Australia	Russell C. Dale
65	KK Women's and Children's Hospital, Singapore	Terrence Thomas
66	National University Health System, Singapore	Velda X. Han
67	Evelina London Children's Hospital, UK	Ming Lim
68	King's College London, UK	Michael Eyre
69	University Hospital of Padova, Italy	Margherita Nosadini