

多機関共同研究：「神経筋疾患の病態基盤解明研究」

についてのお知らせ

国立病院機構大阪刀根山医療センターでは上記の研究を実施しています。この研究は当センターの臨床研究審査委員会で承認を得て院長の許可を得て実施しています。本研究では、研究対象者に直接文書・口頭で説明・同意をいただく必要は無いと判断していますが、情報を公開することで研究の実施について周知させていただいています。この研究の詳細をお知りになりたい場合、他の研究対象者の個人情報や、研究の知的財産の保護に支障が無い範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますので下記の「問い合わせ先」にお申し出ください。また、この研究に試料や情報を利用することを拒否されたい場合は研究対象者としませんので、下記の「問い合わせ先」ご連絡ください。その場合でも、患者さまに不利益が生じることはありません。

1. 研究課題名 神経筋疾患の病態基盤解明研究
2. 研究代表者 国立病院機構大阪刀根山医療センター 木下 允
3. 当施設研究責任者 脳神経内科 木下 允
4. 研究の背景 神経筋疾患の中には、免疫のバランスが崩れることで発症するもの、神経変性という過程で起こるもの、遺伝的な要因で生じるものなど多様ですが、いずれも難病と言われ未だ病気の原因や治療法が開発されていないものが数多くあります。
5. 研究の目的・意義 本研究課題では、刀根山医療センターが中心となり、様々な神経筋疾患の病態研究を行うことで、病気の原因の解明や治療法の標的となるものを見出すことを目的としています。
6. 研究の方法

(ア) 対象となる患者さん

2010年以降に大阪刀根山医療センター脳神経内科に受診歴・入院歴のある18歳以上の方。あるいはブレインバンクに登録し、当院IDを有する18歳以上の方。

(イ) 研究期間

西暦2030年3月31日（延長の可能性あり）

(ウ) 利用する試料・情報の項目と利用目的・利用方法

試料：診療で使用した余りの血液・髄液・尿・便・喀痰・生検組織・術後残余検体、ブレインバンク検体

情報：これまでの診療で得られた、病名、性別、重症度分類、投薬内容、検査結果などの通常診療で得られたデータを利用します。

(エ) 試料や情報の管理・提供方法

情報は、当院のみで利用しますが、検体は測定する機関である大阪大学微生物研究所に配送で提出し、測定されます。測定結果については大阪刀根山医療センター、大阪大学微生物研究所、北海道大学、海外(アメリカ)の研究機関である University of Texas に送付して実施されます。

管理責任者は研究代表者（木下 允）になります。

(オ) 研究情報の公開

本研究の情報の一部は公共データベースに登録されることがあります。

(カ) 試料や情報の提供を拒否することができます

患者さまやその代理人の方が、本研究への試料・情報の提供を拒否したいと判断された場合は、試料・情報の利用又は他の研究機関への提供は行いません。そのような希望がある場合、下記の問い合わせ先(当施設)にご連絡ください

7. 研究組織

この研究は、他機関との共同研究で行われます。研究で得られた情報は、共同研究機関内で利用されることがあります。

●研究代表機関・研究代表者：

大阪刀根山医療センター、脳神経内科、木下 允

●共同研究機関・研究責任者・本研究における役割：

大阪大学 微生物病研究所、元岡大祐：研究試料の解析

大阪大学 微生物病研究所、Standley Daron：データ解析

北海道大学 大学院先端生命科学研究院 先端融合科学研究部門、中岡慎治
：データ解析

University of Texas, Austin、Dima Kozakov：データ解析

●研究代表機関・研究分担者・本研究における役割：

大阪刀根山医療センター 脳神経内科医師：研究試料の解析・データ解析

8. 個人情報の取扱い

研究に利用する試料や情報には個人情報が含まれますが、お名前、住所、生年月日など、個人を直ちに判別できる情報は削除し、研究用の番号を付けます。また、研究用の番号とあなたの名前を結び付ける対応表を当院の研究責任者が作成し、研究参加への同意の取り消し、診療情報との照合などの目的に使用します。対応表は、当施設の研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。

試料や情報は、当施設の研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。

9. 研究資金源と利益相反

本研究を行うにあたり、わたしたちは企業・財団等からの援助を受けておりません。そのため、特定の企業等の利益となるように、故意にあなたの治療方針を変えたり、研究の方法を変更したりするようなことはありません。

10. 結果の公表・研究成果の所属について

研究の結果は、学会や論文により公表されますが、その際にも、お名前、住所、生年月日など、個人を直ちに判別できる情報が公表されることはありません。

この研究により得られた結果が、特許権等の知的財産を生み出す可能性があります。その場合の知的財産権は研究者もしくは所属する研究機関および国立病院機構に帰属します。

11. 問い合わせ窓口

独立行政法人国立病院機構 大阪刀根山医療センター

研究者代表者：木下 允

電話：06-6853-2001 FAX：06-6853-3127

e-mail：410-chiken@mail.hosp.go.jp

2026年1月27日 第1.0版