弘前大学医学部附属病院で病理解剖を受けられた患者さんの家族の皆様へ

当院では下記の臨床研究に用いるため，患者さんの試料・情報を利用させていただいておりますので，お知らせいたします。

臨床研究名称：　神経変性疾患における核内封入体の形成過程の解明（The clarification of the formation process of intranuclear inclusions in neurodegenerative diseases）

研究の目的

神経核内封入体病（Neuronal intranuclear inclusion disease: NIID）は、中枢神経系および末梢神経系の神経細胞、グリア細胞、シュワン細胞、さらには一般内臓器の細胞の核内における核内封入体の存在を病理学的特徴とする神経変性疾患です。本疾患の病態はわかっていないことが多いのですが、最近の研究により家族性筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis-fused in sarcoma）と病態を一部共有している可能性があります。そこで、関係している可能性のある TATA-binding protein-associated factor 15 (TAF15) が NIID の核内封入体にも取り込まれているのかどうか、その他の多くの神経変性疾患（spinocerebellar ataxia (SCA)1、SCA3、SCA6、ハンチントン病、アルツハイマー病、パーキンソン病、多系統萎縮症、進行性核上性麻痺、筋萎縮性側索硬化症、前頭側頭葉変性症）と比較することで病態を明らかにします。

研究実施間：　実施許可日～2027 年 3 月 31 日

対象となる方：　弘前大学大学院医学研究科脳神経病理学講座ならびに新潟大学脳研究所に保存されている NIID（5 例）、SCA1（3 例）、SCA3（5 例）、SCA6（5 例）、ハンチントン病（5 例）、アルツハイマー病（5 例）、パーキンソン病（5 例）、多系統萎縮症（5 例）、進行性核上性麻痺（5 例）、筋萎縮性側索硬化症（5 例）、前頭側頭葉変性症患者さん（３例）の脳と一般臓器を対象とします。これらの患者さんは弘前大学大学院医学研究科脳神経病理学講座に保存されている方は 2000 年 2 月以降、新潟大学脳研究所に保存されている方は 1938 年以降に病理解剖された方を対象とします。英国 University College London Institute of Neurology に保存されている方は 1984 年以降に病理解剖された方を対象とします。終了期間は 2027 年 2 月 28 日を予定しています。

利用させていただきたい試料・情報について
（他機関に提供する場合，提供先機関の名称及び当該機関の研究責任者氏名含む）

弘前大学大学院医学研究科脳神経病理学講座ならびに新潟大学脳研究所に保存されている NIID（5 例）、SCA1（3 例）、SCA3（5 例）、SCA6（5 例）、ハンチントン病（5 例）、アルツハイマー病（5 例）、パーキンソン病（5 例）、多系統萎縮症（5 例）、進行性核上性麻痺（5 例）、筋萎縮性側索硬化症患者さん（5 例）の脳と一般臓器からホルマリン固定パラフィン包埋切片と各患者さんの年齢、罹病期間、性別などの臨床情報を本研究課題に用います。具体的には、これらのパラフィン包埋切片を用いて病理学的に TAF15 が核内封入体の形成過程に関わっているどうか定性・定量評価をし、統計解析を行います。なお，利用に当たっては氏名，住所，電話番号，患者番号等個人を特定できる情報を削除し，本研究のための固有の番号を付して（これを匿名化といいます），行います。一方、University College London Institute of Neurology からは既に免疫染色されたデータをオンラインで受け取ります。患者さんの年齢、性別、罹病期間などはすでに論文で公開（Brain 2011; 134: 2548-2564）されているもののみ使用するため、データ送信の際に個人情報が漏洩することはありません。研究成果については，学会発表や論文投稿等の方法で公表されますが，その内容から対象者個人が特定される事はありません。研究から得られた個別の結果については原則としてお答えしませんが，希望される方は下記連絡先までご連絡ください。

本研究課題について，より詳細な内容をお知りになりたい場合や，試料・情報の利用に同意いただけない患者さん／その代理人の方は，以下の連絡先までご連絡ください。

研究への利用に同意いただけない場合，当該患者さんの試料・情報については対象から除外します。ただし，連絡いただいた時点で既に研究成果公表済の場合は，該当者のデータのみを削除する等の対応は出来かねますので，ご了承願います。

本件連絡先	弘前大学大学院医学研究科脳神経病理学講座・三木康生　0172-39-5135/mikiyasu@hirosaki-u.ac.jp