

研究課題名：ALS（筋萎縮性側索硬化症）および類似運動神経疾患の 遺伝子解析研究

1. 研究の対象

2009年(平成21年)4月より実施してきた「筋萎縮性側索硬化症の原因遺伝子の検索」(第110728205)に研究参加した方。

2. 研究目的・方法

2-0. 趣旨説明

本研究は、長崎大学ヒトゲノム・遺伝子解析研究倫理審査を受けて、2009年(平成21年)4月より「筋萎縮性側索硬化症の原因遺伝子の検索」(第110728205)を研究実施してきました。この研究は、主として長崎大学病院神経内科との共同研究として開始され、長崎大学以外の研究施設や病院から試料の提供を受けて原因となるゲノム変化を探索してまいりましたが、まだ原因遺伝子が不明な症例も数多くあります。加えてエピゲノムの変化は明確には解明されていません。当教室では、これまでに筋萎縮性側索硬化症の研究のために提供していただいたDNA等を引き続き研究に供したいと考え、情報を公開していくことにしました。

2-1. 目的

研究の目的は、DNAの変化等を含めた患者さんの遺伝情報の変化を見つけて病気の原因を見つけ、将来の薬の開発や、よりよい治療法の選択に役に立てることを目的としています。既にALSの原因と分かっている既知遺伝子がありますが、原因が見つからないことが多々ありますので、個別の遺伝子の変化を順番に探していくことはせずに、あなたの全てのゲノム情報、エピゲノム情報を取得して研究に使用します。

2-2. 方法

解析方法は、提供していただいたDNAを用いて、全ゲノムの塩基配列情報やDNA修飾の状態を決定して、変化している部分を見つけ出すことにより、原因となっている変化を探索します。

2-3. 研究に参加する機関

1. ゲノム情報の取得には、国外または国内の大規模にゲノム情報取得が可能な機関（公的機関および商業サービス機関も含める）が加わります。
2. 情報解析は、国外または国内の大規模にゲノム情報取得が可能な機関（公的機関および商業サービス機関も含める）と共同して進めます。
3. 得られたゲノムデータは、論文発表等に合わせて公共のデータベースに登録することがあります。ただし、その場合も、個人情報保護法の趣旨に則り、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に従い、試料提供者への不利益が及ばないように最新の注意を払って行います。特に、大量のゲノムデータは匿名化しても、それ自体が個人情報（個人が特定可能な情報）と規定されていますので、試料提

供者への不利益が及ばないように細心の注意を払って行います。

情報共有、情報提供、試料提供する場合には、外部機関および内部機関も含め、個人情報には削除して提供します。情報・試料共有する機関は、申請書に記載された共同研究機関と外部委託する機関となりますが、外部委託する機関とはゲノム情報の秘密保持に関して契約を結んで研究を進めます。

3. 研究期間

2026（令和8年）年3月24日～2031（令和13年）年3月31日

4. 研究に用いる試料・情報の種類

研究には、DNA試料を用います。DNA試料は、提供いただいた末梢血から抽出しました。

5. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先、研究責任者：

852-8523

長崎市坂本 1-12-4

長崎大学原爆後障害医療研究所

吉浦 孝一郎

TEL: 095-819-7120, FAX: 095-819-7121,

E-mail: kyoshi (at*) ngasaki-u.ac.jp ((at*) は @)

以上