

この研究（けんきゅう）について

いでんせいしんけいしっかん いでんしかいせき びょうたいかいめい ちりょうほう
遺伝性神経疾患の遺伝子解析と病態解明ならびに治療法、
よぼうほう かいはつ かん けんきゅう きょうりやく
予防法の開発に関する研究」への協力のおねがい

はじめに

わたしたちは、あなたの病気や世の中の病気でこまっている人たちのために、病気のげんいんや、治療の方法をもっとくわしくしらべるために、「遺伝子」をつかったお仕事（＝研究）を行っています。この研究をいっしょにやってみていただけてもらえるかどうか、あなたにも考えてもらいたいと思っています。

この研究で、あなたの病気に関係する遺伝子の変化（変異）が見つかったら、

- 病気の診断（＝病気の名前がはっきりわかることがあります）
- 将来の体のようすを予測すること
- 病気の治療を考える手がかりになること

などに役立つかもしれません。

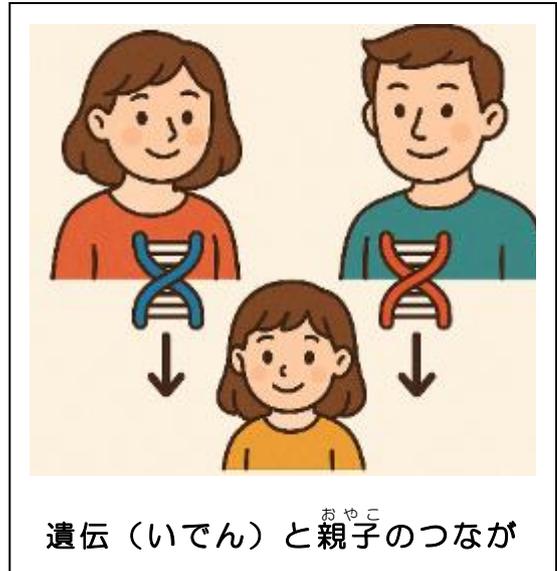
いまはまだ病気をなおす方法がわからなくても、病気がおこるしくみを明らかにすることで、将来の治療法が見つかることもあります。

この研究に参加するかどうかは、あなたの自由です。いちど「参加してもいい」と言っても、あとから「やっぱりやめたい」と思ったら、いつでもやめることができます。わからないことや心配なことがあれば、いつでも先生やおうちの方にきいてください。



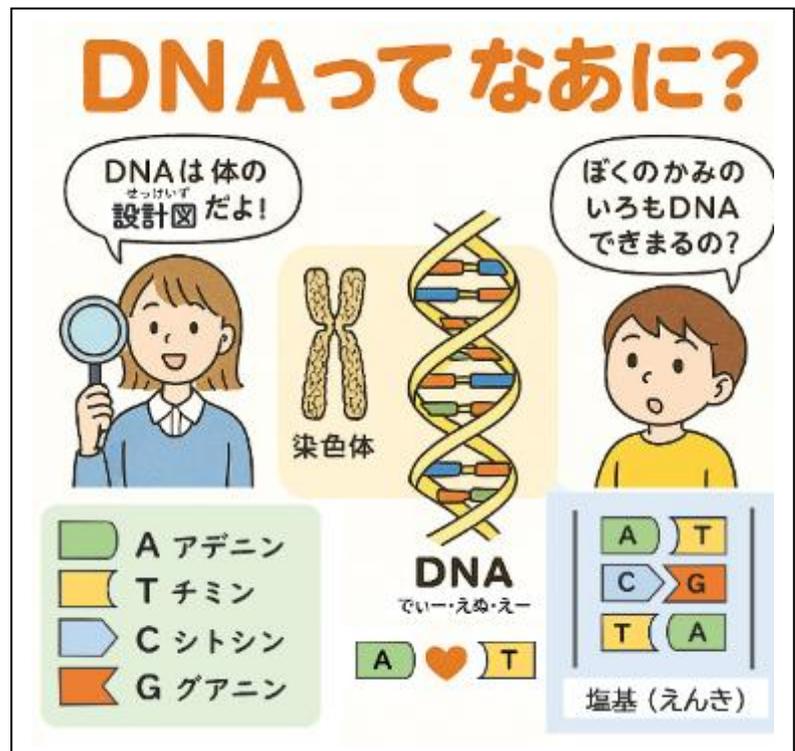
「遺伝（いでん）」と「遺伝子（いでんし）」について

- 「**遺伝**」とは、お父さんやお母さんの体の**特徴**が、子どもに**伝わる**ことをいいます。
- たとえば、**顔のかたち**や**体つき**、**せい**かく、**病気**になりやすさなども、**遺伝**に**関係**しています。
- 人の**体**のようすは、「**遺伝**」と「**育つた環境**」の**両方**の**えいきょう**で**決まり**ます。とくに、**遺伝**は**体**や**性格**のもとになる**大切な情報**です。



- 「**遺伝子**」は、「**遺伝**のもとになっている、とても**小さな情報**のかたまり」のことです。人の**体**には、**だいたい2万個**の**遺伝子**があります。この**遺伝子**の**本体**は、「**DNA（ディーエヌエー）**」とよばれる**物質**です。

- DNAは、「**A・T・G・C**」という**4つの記号**が、**ひも**のように**つながった**ものです。この**記号**の**ならび**方で、**体**の**つくり**や**はたらき**が**決まり**ます。
- **ひとつの細胞**の中には、**やく30億個**の**記号**（=**せんき**）が**ふくま**れてい**ま**す。そして、**これら**の**ならび**方が**ひとまとまり**になったものが、「**遺伝子**」です。



1. この研究に参加する人について

この研究に参加できる人は、つぎのような人たちです。

- ① せつめいをきいて、参加してもいいと思った（同意）した人
この研究でどんなことをするのか、くわしくせつめいをきいて、「参加してもいい（検査をうけてもいい）」と思った人が、サインをして参加できます。
 - ② 病気の人と その家族（お父さんやお母さん、兄弟）
遺伝子のいじょうで病気がうたがわれている人と、その家族や 血のつながりがある人も、研究に参加できます。
- ※ 自分で決めるのがむずかしい人は、かわりに おうちの人（ご家族）と、いっしょに話しあって 参加することもできます。
- ※ なお、「自分の血液はつかってほしくない」とおもったときは、おうちの人たちにつたえてください。やめたいときは、すぐに研究は中止します。

2. 病気（びょうき）と遺伝子（いでんし）の関係

- 「DNA」には、体の形やはたらきを定める情報がかかれており、その中の一部を「遺伝子」と呼びます。
- ときどき、遺伝子に「変異（へんい）」とよばれる小さな変化が起こることがあります。
- この変異が原因で、体の機能がうまく働かなくなり、病気につながる可能性があります。



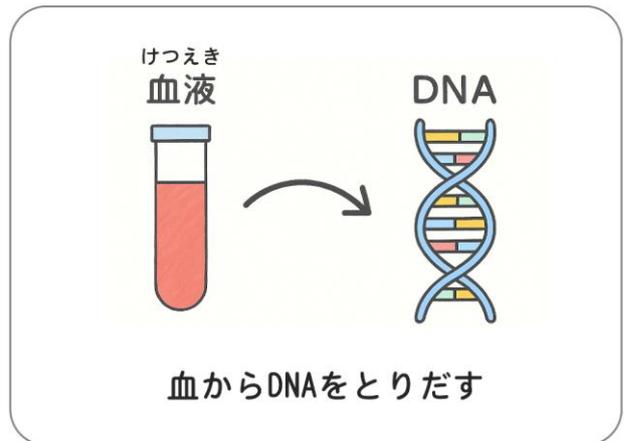
3. 研究（けんきゅう）の方法（ほうほう）

この研究では、まず、血液をすこしとらせていただきます。血液のほかに、だえき（つば）、つめ、おしっこなどをつかうこともあります。

とった血液などから「DNA」をとりだして、病気の原因となる「遺伝子」にへんか（変異）があるかを調べます。

調べる作業は、大学の研究室で行われます。DNAの文字（A, T, G, Cの記号）をよみとるために、専門の機械を使います。

そして、あなたのこれまでの症状や病気のすすみかた、検査の結果（MRIやでんきの検査など）も使わせていただき、遺伝子のへんか（変異）とどう関係しているのかをいっしょに調べていきます。検査や研究が終わったあとに、のこったDNAは、あなたやおうちの方たちとはなしあって、しょうらいの病気の研究に使わせていただくことがあります。



4. 体^{からだ}へのふたんや心配（しんぱい）なこと

血液^{けつえき}をとるときに、ちくっとした痛み^{いた}を感じ^{かん}たり、あとにすこし青あざ^{あお}ができることがあります。

それ以外^{いがい}に、体^{からだ}に大きなふたん^{おお}がかかることはありません。

5. あなたの情報（じょうほう）のあつかいかた

あなたの名前^{なまえ}や病気^{びょうき}のことなど、大切な情報^{たいせつ じょうほう}（＝プライバシー）は、ほかの人^{ひと}に知られないように、しっかり守^{まも}ります。あなたの名前^{なまえ}や検査^{けんさ}のけっかなどの情報^{じょうほう}は、名前^{なまえ}がわからないようにして、大切に保管^{たいてつ ほかん}します。

これらの情報^{じょうほう}は、この研究^{けんきゅう}の目的^{もくてき}のためだけにつかい、ほかのことにはつかいません。

6. さいごに

この研究^{けんきゅう}に参加^{さんか}するかどうかは、あなた^{かんが}じしんが考^きえて決^きめることができます。わからないことや、ふあんに思^{おも}うことがあれば、先生^{せんせい}やおうちの人といっしょに話^{はな}し合^あってください。

いちど「さんかしてもいい」と言^いっても、あとで「やっぱりやめたい」と思^{おも}ったら、いつでもやめることができます。やめたからといって、あなたが困^{こま}るようなこと（＝不利益^{ふりえき}）はありません。

この研究^{けんきゅう}は、病気^{びょうき}のしくみを明らかにしたり、将来^{しょうらい}の治療^{ちりょう}につながったりすることをめ^めざ^ざして行^{おこな}っています。あなたにご協^{きょうりよく}力^{りよく}いただけたら、とてもありがたいです。先生^{せんせい}からの説明^{せつめい}をよくきいて納^な得^{とく}できたら、同意書^{どういしょ}に名前^{なまえ}と日付^{ひづけ}を書^かいてください。そのあと、説明^{せつめい}の紙^{かみ}と同意書^{どういしょ}のコピーをお渡^{わた}しします。

7. 問い合わせ

この研究について、わからないことやききたいことがあれば、鹿児島大学の先生たちに質問することができます。質問があるときや、いやだなと思うことがあれば、遠慮なく先生やおうちの人に伝えてください。

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科

神経病学講座脳神経内科・老年病学分野

役職 教授 氏名 高嶋 博（たかしま ひろし）先生

事務局 氏名 樋口 雄二郎（ひぐち ゆうじろう）先生

〒890-8520 鹿児島市桜ヶ丘8-35-1

TEL: 099-275-5332

8. その他の相談窓口

鹿児島大学病院 臨床研究管理センター

連絡先 TEL: 099-275-6624

鹿児島大学病院 遺伝カウンセリング室

連絡先 TEL: 099-275-5731

9. 保有する個人情報の取扱いに関する相談窓口

鹿児島大学病院 総務課 企画・広報係

連絡先 TEL: 099-275-6692

同意書 (18歳未満)

遺伝性神経疾患の遺伝子解析と病態解明ならびに治療法、
予防法の開発に関する研究

私は、この研究に参加することについて、先生からくわしく話をきき、内容をよく
わかりました。自分の考えで、この研究に参加することに同意（さんせい）します。

ご本人（18歳未満）

同意した日： _____ 年 月 日

お名前： _____

結果について：

- 研究の途中で、あなたの体や病気にかんする大事なことが、みつかったとき、そのことを教えてほしいですか。

はい、教えてほしい いいえ、教えなくてよい

- 結果について、おうちのかた（お父さんやお母さん）に教えてもいいですか？

はい、教えていい いいえ、教えてほしくない

ほかの研究や病院で使っているかどうか：

- あなたの症状やこれまでにわかっている検査の結果、研究でつかう血液などを、ほかの研究や病院で使ってもいいですか？

ほかの研究につかっている つかわないでほしい
 ほかのところにわたしている わたさないでほしい

わからないことがあったとき・やめたいとき。研究のことやせつめいについて、もっと知りたいときや、やめたくなったときは、下の先生に相談してください。

説明した医師（先生）

説明年月日： 年 月 日

施設名・病院名：

説明医師（担当の先生）：

《連絡先》 〒890-8520 鹿児島市桜ヶ丘8-35-1 TEL：099-275-5332

研究責任者名： 鹿児島大学 脳神経内科・老年病学分野 教授 高嶋 博