

## 医学系研究に関する情報公開

福島県立医科大学リウマチ膠原病内科学講座では、本学倫理委員会の承認を得て、下記の医学系研究を実施します。関係各位のご理解とご協力をお願い申し上げます。

2021年9月 福島県立医科大学医学部リウマチ膠原病内科学講座 右田清志

【研究課題名】 原発性免疫不全症・自己炎症性疾患・早期発症型炎症性腸疾患の遺伝子解析と患者レジストリの構築

【研究期間】 2021年9月～2024年3月

### 【研究の意義・目的】

この研究では、原発性免疫不全症・自己炎症性疾患・早期発症型炎症性腸疾患の患者さんや治療に関する情報を集約することで、今後の原発性免疫不全症・自己炎症性疾患・早期発症型炎症性腸疾患の病態解明及び治療研究に有用なデータを作成することを目指しております。多くの臨床情報の収集を行いことで、原発性免疫不全症・自己炎症性疾患・早期発症型炎症性腸疾患の自然歴が解明され、より病態の理解や治療法開発が促進されると期待できます。

そのためこれまで「原発性免疫不全症の遺伝子解析」、「原発性免疫不全症支援団体による患者レジストリの構築を通じた研究支援体制の構築に関わる研究」にご協力いただいた方の試料・情報を新しい研究でも集約し活用させて頂きたいと考えております。提供いただく試料・情報はこれまでに提供いただいた範囲と変わりありません。

### 【研究の対象となる方】

本研究開始前に、先に行われている研究「原発性免疫不全症の遺伝子解析」に参加した方

### 【研究の方法】

先に参加した研究において提供いただいた試料および臨床情報（ゲノム情報を含む）を本研究におけるデータベースに登録し、活用します。

### 【研究組織】

#### <福島県立医科大学>

研究責任者	リウマチ膠原病内科学講座	右田清志
研究分担者	リウマチ膠原病内科学講座	佐藤秀三
	〃	渡辺浩志
	〃	浅野智之
	〃	松岡直紀
	〃	藤田雄也
	〃	天目純平
	〃	松本聖生
	〃	吉田周平
	〃	横瀬晃平
	小児科学講座	細矢光亮
	〃	陶山和秀
	〃	小野敦
	〃	前田亮

#### <研究代表機関>

東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科寄附講座 今井 耕輔

### ＜共同研究機関＞

京都大学、防衛医科大学校、東北大学、国立研究開発法人国立成育医療研究センター研究所、岐阜大学、尼崎総合医療センター、九州大学別府病院、北海道大学、筑波大学、広島大学、東京女子医科大学、群馬大学、信州大学、金沢大学、久留米大学、鹿児島大学、和歌山県立医科大学、聖路加国際病院、聖隷浜松病院、山梨大学、埼玉県立小児医療センター、長野県立こども病院、高知大学、新潟大学、千葉県こども病院、大阪母子医療センター、日本赤十字社和歌山医療センター、名古屋市立大学、旭川医科大学、東京都立小児総合医療センター、奈良県立医科大学、北見赤十字病院、長崎大学、国立国際医療研究センター、九州大学、京都府立医科大学、山形大学、佐賀大学、熊本大学、湘南藤沢徳洲会病院

### 【他の機関等への試料等の提供について】

本研究における臨床情報（ゲノム情報を含む）は、海外を含んだ他の研究機関（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。また、IDで管理されたあなたの生体試料も二次利用機関に提供されることがあります。あなたの臨床情報（ゲノム情報を含む）や生体試料を二次利用機関へ共有・提供する際は、共有・提供先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、提供者に不利益がないか、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（ゲノム情報を含む）や生体試料を共有・提供することができます。

難病プラットフォームは、各難病の研究に必要な支援を行う日本医療研究開発機構（AMED エイメド）の研究事業で、それらの研究で得られた臨床情報（ゲノム情報を含む）や生体試料から得られた情報を集約・蓄積して半永久的に保存します。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で管理された臨床情報（ゲノム情報を含む）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。

### 【本研究に関する問い合わせ先】

本研究に関する御質問等がございましたら、下記の連絡先までお問い合わせください。他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を閲覧できます。

〒960-1295 福島県福島市光が丘1

公立大学法人福島県立医科大学医学部リウマチ膠原病内科学講座 担当 佐藤秀三

電話:024-547-1171 FAX:024-547-1172

E-mail:shuzo@fmu.ac.jp

### 【試料・情報の利用を望まれない場合の連絡先】

試料・情報が当該研究に用いられることについて研究対象者ご本人又は代理人の方に御了承いただけない場合には、研究対象者とはせずに試料・情報の利用、提供をいたしませんので、下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも研究対象者ご本人又は代理人の方に不利益が生じることはありません。なお、研究結果が既に医療系雑誌への掲載や学会発表がなされている場合、データを取り消すことは困難な場合があります。

〒960-1295 福島県福島市光が丘1

公立大学法人福島県立医科大学医学部リウマチ膠原病内科学講座 担当 佐藤秀三

電話:024-547-1171 FAX:024-547-1172

E-mail:shuzo@fmu.ac.jp