

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、呼吸器内科では、複十字病院が実施する下記研究のために、本学で保管する下記の診療情報等を下記研究代表機関に対して提供しています。

この研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先までお申し出ください。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。

[共同研究課題名] DRC1エクソン1-4広範囲欠失を有する線毛機能不全症候群の臨床像の解析

[研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関： 複十字病院

研究代表者： 複十字病院 呼吸器センター 医長 森本耕三

本研究に関する問い合わせ先： 複十字病院 呼吸器センター 医長 森本耕三

電話： 042-491-4111 (応対可能時間：平日9時～16時)

[利用・提供の対象となる方]

2010年～2023年8月までの間に、当院呼吸器内科において線毛機能不全症候群（原発性線毛機能不全症）と診断され、診断・治療を受けられた方の一部

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等： 年齢、性別、既往症、症状、血液検査、培養検査、画像検査、呼吸機能検査

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

線毛機能不全症候群は直接的な治療薬がない、難治性の疾患です。線毛の異常のタイプには様々ありますが、これまでの検討で、日本人に多いタイプ（DRC1）があることが明らかとなっています。しかしながら、希少疾患であるために、その臨床的、放射線学的（CT所見）特徴は明らかとなっていません。本研究は、DRC1変異が明らかとなっている患者さんの特徴を明らかとすることを目的として、別のタイプとを比較検討します。複十字病院を主たる施設として、線毛機能不全症候群と診断された患者さんの診療記録を使用させていただきます。また、全国の協力施設からは同様の情報提供をいただき、データを統合して研究を行います。

[主な共同研究機関及び研究責任者]

1. 結核研究所 副所長 慶長直人、生体制御部 部長 土方美奈子
2. 三重大学医学部 耳鼻咽喉・頭頸部外科・教授 竹内万彦

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2027年3月31日までの間（予定）

提供方法： 直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他

[この研究での診療情報等の取扱い]

倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：呼吸器内科 特任教授 近藤光子

研究内容の問い合わせ担当者： 近藤光子

電話：03-3353-8111 (応対可能時間：平日9時～16時)

[東京女子医科大学における機関長]

理事長 岩本絹子