

-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、腎臓小児科では、国立国際医療研究センターと共同で実施する下記研究のために、神戸大学で保管されている下記の残余検体・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。

この共同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、ご自身の検体・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] 難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：国立国際医療研究センター 理事長総長 國土典宏

本研究に関する問い合わせ先：国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト・戸山プロジェクト長 徳永勝士

電話：03-3202-7181（代表） 内線：2272（応対可能時間：平日10時～17時）

[利用・提供の対象となる方]

2018年6月以降、当院腎臓小児科の神戸大学との共同研究「腎疾患における原因遺伝子の検索」にご参加いただいた方

[利用・提供している残余検体・診療情報等の項目]

残余検体：DNA

診療情報等：診断名、年齢、性別、病歴、家族歴、治療歴、腎病理所見、腎外症状（合併症）の有無、身長、体重、血液・尿検査所見

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：有）

さらなる病態解明や新規治療法の開発を推進するため、神戸大学で保存されているDNA検体を国立国際医療研究センターに集約します。集約した生体試料はバイオバンクに保管し、今後研究者が実施する研究に活用されます。また、収集したDNA検体は全ゲノム配列解析を実施し、ゲノム情報として臨床情報とともにデータベースに保管され今後の研究に活用されます。

[主な共同研究機関及び研究責任者]

1. 国立国際医療研究センターゲノム医科学プロジェクト プロジェクト長 徳永勝士
2. 国立国際医療研究センター中央バイオバンク事務局 事務局長 野入英世
3. 神戸大学大学院医学研究科内科系講座小児科学分野 教授 野津寛大

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：研究機関長の許可日より2027年3月までの間（予定）

提供方法：☐直接手渡し ☒郵送・宅配 ☒電子的配信 ☐その他（ ）

[この研究での検体・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、お預かりした検体や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：東京女子医科大学 腎臓小児科 教授 三浦健一郎

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 腎臓小児科 白井 陽子

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 清水 治