

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。

なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（血液など）や診療情報（カルテの情報）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

試料・情報の利用 目的及び利用方 法	● 研究の名称 遺伝性眼疾患や眼先天異常の遺伝子診断に関する研究 ● 研究の対象 2014年6月～2017年5月に当院で遺伝子検査を希望し試料を提供頂いた患者様 ● 研究の目的 この研究は、遺伝性の眼疾患や先天異常（別表をご参照下さい）に関与する原因遺伝子を同定して、原因遺伝子の同定した患者様の検体からiPS細胞を樹立して、その細胞を用いて色々な角度から精査、分析を行います。これらの研究を行う事により、病気の発症メカニズムが明らかとなり、遺伝検査に基づく早期診断や遺伝子治療など新たな治療法の開発に役立てることを目的としています。 iPS細胞（人工多能性幹細胞）とは、様々な細胞から、数種類の遺伝子を導入して作り出すことのできる細胞で、2006年（平成18年）山中伸弥教授率いる京都大学の研究グループによって発見され、ノーベル賞を受賞したものです。 ● 研究の期間 2014年6月から2024年3月まで ● 他の機関に提供する場合には、その方法 この研究から得られた試料および研究結果は、臨床研究倫理委員会の承認にもとづいて、他の研究機関に提供します。この場合も、あなたの個人情報にかかわる箇所を除きますので、研究結果があなたのものだとはわかりません。他の研究機関へのデータ提供は、電子的配信または記憶媒体（DVD）に保存し郵送で行います。記憶媒体に
-----------------------------------	--

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

	保存する場合は、個人を特定する情報は削除し、パスワードをかけ、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。 また、この研究から得られた試料及び研究成果を公的バンクへ寄託し、より広く医学的研究に役立たせて頂きます。性別、年齢、病気の有無ないし病名のみを残し、個人を特定できる手続きが全く出来ないようにして将来的に公的バンクへ寄託させて頂きます。提供先の機関はJSTバイオサイエンスデータベースまたは日本網膜色素変性レジストリプロジェクト等に寄託します。
利用し、又は提供する試料・情報の項目	● 研究に使用する試料・情報： 情報：病歴、治療歴、副作用等の発生状況、カルテ番号等 試料：血液、毛根、鼻粘膜細胞、口腔粘膜細胞、尿、手術時組織、皮膚組織等
利用する者の範囲	● 共同研究機関の名称及び研究責任者 藤田医科大学医学部 谷川篤宏 理化学研究所 発生・再生科学総合研究センター 網膜再生医療研究チーム 高橋政代 三重大学医学部 近藤峰生 名古屋大学医学部 西口康二 千葉大学医学部 山本修一 国立成育医療センター病院 東範行、仁科幸子 韓国慶北大学校医科大学 金時烈 中国医科大学 張勁松 国立病院機構東京医療センター 臨床研究センター 岩田岳 東北大学医学部 中澤徹 大阪赤十字病院 高橋牧郎 京都武田病院 中村毅 産業医科大学 近藤寛之 慈恵会医科大学 林孝彰 理化学研究所 ゲノム医科学研究センター 基盤技術開発研究チーム 桃沢 幸秀 京都大学 ゲノム医学センター 松田文彦

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

	国立成育医療研究センター 内分泌研究部 深見真紀 ローザンヌ大学（スイス）Carlo Rivolta 近畿大学医学部 國吉一樹 山形大学医学部 金子優 北海道大学病院 矢部一郎
試料・情報の管理 について責任を 有する者の氏名 又は名称	●研究責任者 浜松医科大学 眼科 堀田喜裕 藤田医科大学医学部 眼科 谷川篤宏 理化学研究所 発生・再生科学総合研究センター 網膜再生医療研究チーム 高橋政代 三重大学医学部 眼科 近藤峰生 名古屋大学医学部 眼科 西口康二 千葉大学医学部 眼科 山本修一 国立成育医療センター病院 眼科 仁科幸子 韓国慶北大学校医科大学 眼科 金時烈 中国医科大学 眼科 張勁松 国立病院機構東京医療センター 臨床研究センター 岩田岳東北大学医学部 眼科 中澤徹 大阪赤十字病院 脳神経内科 高橋牧郎 京都武田病院 脳神経内科 中村毅 産業医科大学 眼科 近藤寛之 慈恵会医科大学 眼科 林孝彰 理化学研究所 ゲノム医科学研究センター 基盤技術開発研究チーム 桃沢 幸秀 京都大学 ゲノム医学センター 松田文彦 国立成育医療研究センター 内分泌研究部 深見真紀 ローザンヌ大学（スイス）Carlo Rivolta 近畿大学医学部 國吉一樹 山形大学医学部 金子優 北海道大学病院 矢部一郎
試料・情報の利用 又は他の研究機 関への提供の停 止（受付方法含 む）	あなたの試料または情報を研究に使用することや、あなたの試料または情報を他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、問い合わせ先に記載のある電話もしくはメールでお願いします。

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

資料の入手または閲覧	この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたがご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。
情報の開示	あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。 また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示致しません。
問い合わせ先	〒431-3192 浜松市東区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学医学部附属病院 診療科：眼科 担当者：堀田喜裕 TEL：053-435-2256 FAX：053-435-2372 E-mail：hotta@hama-med.ac.jp