

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	<p>研究の名称 「原発性線毛機能不全の全国二次調査症例集積」</p> <p>研究の対象 対象疾患： 原発性線毛機能不全疑い症例 主治医により臨床診断がなされたもの</p> <p>50例を目標に症例集積を行う。</p> <p>研究の目的 臨床的・病理学的に原発性線毛機能不全 (PCD; primary ciliary dyskinesia)と診断される患者さんを対象に、通常の診断治療の過程で行われている検査の結果を集め、病気の特徴を明らかにする研究です。線毛機能不全の原因に線毛機能をつかさどる遺伝子の異常が見つかっています。しかしながら、日本において線毛機能不全と遺伝子異常の関連性は十分わかっていません。PCD の臨床的特徴を明らかにすることで、診断に役立つ手引書を作成したいと考えています。また、PCD 診断につながる遺伝子診断ができるようなシステムの構築を行う上情報を集積することを目指しています。</p> <p>研究の期間 実施承認日より 2025年3月まで</p> <p>他の機関に提供する場合には、その方法 この臨床研究では患者さんの臨床情報、アンケート調査、検査結果（採血、CT、病理組織標本、呼吸機能検査など）、治療経過などの情報を名古屋大学呼吸器内科学教室で収集させていただきます。また通常の診療の過程で得られる検査検体（鼻や肺生検・手術組織、気管支肺胞洗浄液、血液）、および、過去に得られた検査標本の余りを分析しま</p>
--------------------------	--

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

	<p>す。また通常の診療において、病状把握のために 1 年に 3-4 回採血検査を行っている状況を踏まえ、本研究の遺伝子・蛋白などの検査のために、1-2 回通常検査のタイミングに合わせて採血を行います。血液を 15mL 程度余分に採血します。遺伝子解析は名古屋大学呼吸器内科学教室、および、共同研究機関で行ないますが、検体は匿名化された上で解析を行います。</p>
<p>利用し、又は提供する試料・情報の項目</p>	<p>研究に使用する試料・情報 情報：病歴、治療歴、症状、身体所見、血液検査所見、画像所見、内視鏡検査所見、病理所見、生理学的検査所見 等 試料：血液 等</p>
<p>利用する者の範囲</p>	<p>共同研究機関の名称及び研究責任者 名古屋大学医学部附属病院 呼吸器内科 橋本直純 東京医科歯科大学統合呼吸器病学分野 稲瀬直彦 東邦大学医療センター大森病院呼吸器内科 本間栄 公益財団法人結核予防会結核研究所 慶長直人 日本医科大学多摩永山病院小児科 高瀬真人 三重大学耳鼻咽喉・頭頸部外科 竹内万彦 公益財団法人結核予防会結核研究所生体防御部 土方美奈子 埼玉医科大学国際医療センター放射線画像診断科 酒井文和 公立学校共済組合近畿中央病院 上甲剛 日本医科大学大学院解析人体病理学 寺崎泰弘 独立行政法人国立病院機構東京病院臨床研究センター 蛇澤晶 公益財団法人結核予防会複十字病院 呼吸器センター・臨床研究科 森本耕三</p>
<p>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</p>	<p>研究責任者 名古屋大学大学院医学研究科呼吸器内科学・准教授・橋本直純 浜松医科大学医学部附属病院 検査部 古橋一樹</p>
<p>試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止</p>	<p>あなたの試料または情報を研究に使用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</p>

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

止（受付方法含む）	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。
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	<p>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。</p> <p>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。</p>
問い合わせ先	<p>〒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 検査部 担当者：古橋一樹 TEL:053-435-2870 E-mail : k.furu@hama-med.ac.jp</p>