

「日本網膜色素変性レジストリプロジェクト」にご参加いただいた皆様へ

宮崎大学医学部 眼科学 池田康博

浜松医科大学 眼科学講座 堀田喜裕

当施設では京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会の審査を受けて宮崎大学医学部の医学部長および浜松医科大学長の許可を受けている日本網膜色素変性（症）レジストリプロジェクトを実施しております。日本網膜色素変性（症）レジストリプロジェクトは2018年9月から行われている研究でご参加いただいた皆様より臨床情報や遺伝子データを提供いただきました。

このたび、新しい運営体制の発足と登録可能な情報の充実のため、皆様の臨床情報を新しい日本網膜色素変性レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】で活用させていただくことになりました。

対象者に該当する可能性のある方またはその代理人で、臨床情報を継続して新しい日本網膜色素変性レジストリプロジェクトで活用することを希望しない場合は、下記の連絡先にお問合せください。

また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【日本網膜色素変性レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】について】

研究の名称	日本網膜色素変性レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】
当病院の研究責任者	浜松医科大学 眼科学講座 堀田喜裕
研究期間	研究機関の長による実施許可日～永年
研究の目的	網膜色素変性及びその類縁疾患を有する患者の登録を集積し、遺伝性網膜疾患の病態解明や新しい治療法の開発や確立に貢献する研究基盤を構築する。
試料・情報の二次利用について	難病プラットフォームなどの二次利用機関に活用させていただきます。
試料・情報の管理責任者	東北大学医学部 藤田孝輔

【難病プラットフォームの研究】

研究の名称	難病レジストリの網羅的情報基盤構築によるデータの統合と
-------	-----------------------------

	活用促進に関する研究
研究の目的	様々な希少難治性疾患のデータを横断的に統合することで、類似疾患との比較検討を可能にして、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。
研究代表者	京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター 松田文彦
研究期間	2018年4月～
利用する試料・情報の項目	臨床情報
ホームページ	https://www.raddarj.org/

【日本網膜色素変性レジストリプロジェクトについて】

研究の名称	日本網膜色素変性レジストリプロジェクト
当病院の研究責任者	浜松医科大学 眼科学講座 堀田喜裕
研究期間	2018年9月～永年
日本網膜色素変性レジストリプロジェクトから日本網膜色素変性レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】の研究に活用する内容	性別、診断名、家族歴、遺伝形式、病因遺伝子、病歴、視機能検査（矯正視力、視野検査）、検体情報（他の研究で提供したもの）
日本網膜色素変性レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】で試料・情報を活用する目的・方法	<p>【目的】 日本網膜色素変性レジストリプロジェクトで収集したデータを日本網膜色素変性レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】で活用することでより研究の質をより高める。</p> <p>【方法】 日本網膜色素変性レジストリプロジェクトで過去に収集した試料・情報について、個人が特定できないように匿名化した上で活用する。</p>

<p>難病プラットフォームに試料・情報を共有・提供する目的・方法</p>	<p>【目的】 日本網膜色素変性レジストリプロジェクトで収集したデータを他の希少難治性疾患のデータと統合することで、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。</p> <p>【方法】 日本網膜色素変性レジストリプロジェクトで過去に収集した試料・情報について、個人が特定できないように匿名化した上で共有・提供する。</p>
<p>試料・情報の管理責任者</p>	<p>宮崎大学医学部 眼科学 馬渡 剛</p>
<p>試料・情報の活用及び共有・提供を希望しない場合等の連絡窓口</p>	<p>浜松医科大学 眼科学講座 細野 克博 電話：053-435-2256 e-mail：hosono@hama-med.ac.jp</p>

以上