

作成日 2025 年 4 月 1 日
(最終更新日 20 年 月 日)

「情報公開文書」 (Web ページ掲載用)

受付番号 : 2025-1-054

課題名 : 弾性線維性仮性黄色腫の遺伝子検査および疫学調査、臨床経過に関する研究

1. 研究の対象

2010 年 7 月から長崎大学病院皮膚科で行われていた臨床研究である『多施設患者登録システムによる、弾性線維性仮性黄色腫の臨床像、自然経過、予後、病因、治療の反応性の解析』にご協力いただいた患者さん

2. 研究期間

2025 年 4 月～2030 年 3 月 31 日

3. 試料・情報の利用及び提供を開始する予定日

当院で試料・情報の利用を開始する予定日及び外部への提供を開始する予定日は以下の通りです。

利用開始予定日 : 該当なし

提供開始予定日 : 2025 年 5 月 15 日

4. 研究目的

本研究は、PXE あるいは PXE 疑い患者の診断基準を満たす患者を対象とし、ABCC6 遺伝子変異を同定し診断を確実に遂行する拠点施設を構築すること、および PXE に伴う皮膚・粘膜、眼、心臓血管、消化管の症状、その発生時期、治療状況を調査により明らかにし、予後や治療の要否に関連する因子を解明することを目的としています。

5. 研究方法

本研究に先行し、2010 年 7 月から長崎大学病院皮膚科で行われていた臨床研究である『多施設患者登録システムによる、弾性線維性仮性黄色腫の臨床像、自然経過、予後、病因、治療の反応性の解析』にご協力いただいていた患者さんの採取された血液やチェックリストに記載されている合併症、重症度、検査項目の結果との関連性について統計学的に解析します。

6. 研究に用いる試料・情報の種類

情報 : 先行研究『多施設患者登録システムによる、弾性線維性仮性黄色腫の臨床像、自然経過、予後、病因、治療の反応性の解析』において判明した遺伝子検査の結果および合併症、重症度、検査項目や当該研究で既に提供されている情報等

試料 : 血液

7. 外部への試料・情報の提供

試料・情報は個人が特定できないよう氏名等を削除し、郵送により長崎大学(共同研究機関)へ提供します。対応表は、当院の研究責任者が保管・管理します。

8. 研究組織

久留米大学病院皮膚科 橋川 恵子

広島大学病院循環器内科 原田 崇弘

福島県立医科大学脳神経内科 板垣 裕也

唐津赤十字病院皮膚科 栗原 雄一

山梨大学医学部皮膚科 木下 真直

香川大学医学部附属病院皮膚科 大日 輝記

黒部市民病院 皮膚科大石 直人

東北大学病院 皮膚科 神林 由美

9. 利益相反（企業等との利害関係）について

当院では、研究責任者のグループが公正性を保つことを目的に、情報公開文書において企業等との利害関係の開示を行っています。

使用する研究費は長崎大学病院皮膚科・アレルギー科の委任経理金です。

外部との経済的な利害関係等によって、研究で必要とされる公正かつ適正な判断が損なわれる、または損なわれるのではないかと第三者から懸念が表明されかねない事態を「利益相反」と言います。

本研究は、研究責任者のグループにより公正に行われます。本研究の利害関係については、現在のところありません。今後生じた場合には、所属機関において利益相反の管理を受けたうえで研究を継続し、本研究の企業等との利害関係について公正性を保ちます。

この研究の結果により特許権等が生じた場合は、その帰属先は研究機関及び研究者等になります。あなたには帰属しません。

10. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出ください。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。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。

当院における照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

担当者の所属・氏名：東北大学皮膚科 神林 由美

住所：宮城県仙台市青葉区星陵町 1-1

連絡先：022-717-7759

tohokudai-hifuka@derma.med.tohoku.ac.jp

当院の研究責任者：東北大学皮膚科 神林由美

研究代表者：長崎大学皮膚科・アレルギー科 室田浩之

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

- 1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

- 2) 1) 以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口へ提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

- ①研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③法令に違反することとなる場合