長崎大学病院を受診された患者さん並びに試料を提供いただいた皆様

本院は下記の臨床研究を実施しております。本研究の対象に該当する可能性のある方で、試料や診療情等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の申し出先・問い合わせ先にご連絡ください。利用や提供を拒否されても不利益を被ることはございません。

1. 研究課題名 （受付番号）	遺伝性疾患診断のための網羅的解析およびバイオマーカー探索研究 （G1233）
2. 研究責任者 （所属研究機関）	長崎大学病院　リウマチ膠原病内科　川上純教授
3. 研究代表機関・研究代表者	京都大学大学院医学研究科発達小児科学教授 滝田順子
4. 承認した倫理審査委員会と研究機関長の許可	京都大学医学部附属病院の医の倫理委員会で承認 長崎大学病院長の許可を得ている。
5. 研究の目的	本研究はゲノムワイドな配列解析や網羅的発現解析を用いて、未診断の遺伝性疾患患者等を適切に診断することを目的とします。さらに、すでに診断がついている患者を含めて、網羅的発現解析などにより診断や治療効果判定に有用なバイオマーカーの探索も行います。
6. 対象となる試料・診療情報の取得期間	2001 年 4 月以降に、京都大学医学部附属病院小児科あるいは共同研究機関、検体の採取を共同で行う機関にて生体試料を採取された方
7. 研究期間	病院長の許可日(2020 年 2 月 7 日)より 5 年間
8. 研究の方法 （利用または提供する試料や診療情報等）	提供いただいた検体からＤＮＡやＲＮＡという物質を取り出し、遺伝子の構造や発現量を解析します。調べる対象は、関係する可能性のある数多くの遺伝子です。その他、正常細胞と比較して性質を詳しく調べます。また、遺伝子と症状の関係を知るため、提供者のカルテに記載された病気の症状を研究の際に参考にします。
9. 試料・診療情報の他研究機関への提供およびその提供方法について	京都大学以外の共同研究機関でも遺伝子解析などを予定しています。提供いただいた検体は、研究用コード番号で管理し、提供者の個人情報が研究段階で漏洩することがないようにします。
10. 試料・情報の管理責任者	京都大学大学院医学研究科発達小児科学助教　丹羽房子 長崎大学病院　リウマチ膠原病内科　リウマチ膠原病内科　折口 智樹

11.試料・診療情報の提供の辞退に関するお申し出先・ お問い合わせ先	［問い合わせ先］ 長崎大学病院　リウマチ膠原病内科　辻良香 連絡先：TEL 095-819-7262 ［ご意見、苦情に関する相談窓口］（臨床研究・診療内容に関するものは除く） 長崎大学病院では、患者さんとそのご家族を対象とした相談窓口を設置しております。 苦情相談窓口：医療安全課 095（819）7616 受付時間　：月～金　9：00～17：00（祝・祭日を除く）
12.備考・その他	かずさ DNA 研究所・技術開発研究部　小原収 東京大学医学部附属病院・小児科　岡明 宇治徳洲会病院・小児科　丸山立憲 宇多野病院・小児神経科　白石一浩 京都医療センター・小児科　浅井康一 洛和会音羽病院・小児科　前田真治 三菱京都病院・小児科　野崎浩二 京都桂病院・小児科　若園吉裕 国立病院機構南京都病院・小児科　徳永修 聖ヨゼフ医療福祉センター・小児科　吉田菜穂子 倉敷中央病院・小児科　脇研自 神戸市立医療センター中央市民病院・小児科　鶴田悟 神戸市立西神戸医療センター・小児科　松原康策 兵庫県立尼崎総合医療センター・小児科　毎原敏郎 北野病院・小児科　秦大資 国立循環器病センター・小児循環器内科　黒嵜健一 大阪赤十字病院・小児科　住本真一 市立岸和田市民病院・小児科　芥川宏 大津赤十字病院・小児科　樋口嘉久 滋賀県立小児保健医療センター・神経内科　加藤竹雄 彦根市立病院・小児科　石上毅 日赤和歌山医療センター・小児科　吉田晃 天理よろづ相談所病院・小児科　土井拓 静岡県立こども病院・神経科　奥村良法 京都府立医科大学・医学部看護学科　森本昌史 福岡市立こども病院・小児神経科　吉良龍太郎 日本小児がん研究グループ（Japan Children's Cancer Group）参加施設　足立壮一（京都大学大学院医学研究科） 京都小児てんかんコホート研究（Pediatric Epilepsy Cohort study in Kyoto）参加施設　森本昌史（京都府立医科大学・医学部看護学科）・吉田健司（京都大学医学部附属病院・小児科）

	高島市民病院・小児科　有田泉 熊本大学病院・小児科　小篠史郎 ※全ての共同研究機関をお知りになりたい方は最新の研究計画書をご参照下さい。