

ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する情報の公開について

赤字は削除

当センターでは、下記の研究を実施しております。この研究は、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記のお問い合わせ先までご連絡ください。

記

研究機関名	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
研究課題名	原因不明遺伝子関連疾患の全国横断的症例収集・バンキングと網羅的解析
研究代表者 氏名・所属機関	国立成育医療研究センター研究所 所長 松原洋一
研究責任者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 遺伝診療科 主任部長 岡本伸彦
研究対象者 (研究対象者等が自身が対象者であると容易に知り得るように記載)	原因不明の遺伝子関連疾患を有すると考えられる方々
研究期間	研究実施許可日～2025年3月31日
研究目的・方法 (意義、目的、方法、試料等の二次利用等)	<p>1. 目的</p> <p>従来の遺伝学的検査では明らかな病因が見出せない疾患がまれではない。そのため最新の手段を用いて、その診断を確定、あるいは新規・未知病因を同定することを目的とする。</p> <p>2. 方法</p> <p>1) 全国から症例を収集し、2) 成育バイオバンクで試料・情報を管理し、3) 網羅的なゲノム解析・エピゲノム解析・プロテオーム解析・メタボローム解析を行う。</p> <p>3. 補記</p> <p>ただ今回の研究ですべてが解決するとは初めから考えるべきではない。そのためセンターで保存する試料・情報等を利用して、将来、新たな解析技術が開発されればそれを用いた新たな解析を行うことになるが、この場合、改めて倫理審査申請を行う。</p>

<p>研究に用いられる試料・情報の項目や種類</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・年齢や性別、症状から付与された診断名などの患者情報（ただしカルテ番号、生年月日、イニシャル等の個人を特定しうる情報は送付しない） ・症状や検査所見，臨床経過. ・EBV 感染に関する移植前およびその後の経過（EBV 関連情報） ・主たる試料は血液.
<p>外部への試料・情報の提供</p>	<p>データの提供は、匿名化された状態で、郵送または電子的送信により行う。</p>
<p>研究組織</p>	<p>研究組織の構成</p> <p>研究グループ（研究組織）代表者： 国立成育医療研究センター研究所 所長 松原 洋一</p> <p>施設の研究責任者： 大阪母子医療センター 遺伝診療科 主任部長 岡本伸彦</p> <p>施設のその他の共同担当者： 大阪母子医療センター 血液・腫瘍科 主任部長 井上雅美 大阪母子医療センター 血液・腫瘍科 副部長 澤田明久</p> <p>その他の施設の共同担当者： 別途記載</p>
<p>研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法</p>	<p>本研究の研究対象者(等)が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の間合せ先までご連絡ください。</p>
<p>個人情報の開示に係る手続き</p>	<p>本研究の研究対象者(等)から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個人情報の取扱及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記の間い合わせ先までご連絡下さい。</p>
<p>照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先</p>	<p>地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 遺伝診療科 岡本伸彦 血液・腫瘍科 澤田明久 いずれも電話 0725-56-1220（代表）</p>

【その他の施設の共同担当者】

- 要匡 (国立成育医療研究センター研究所ゲノム医療研究部 部長)
梅澤明弘 (国立成育医療研究センター研究所 副所長)
秦健一郎 (国立成育医療研究センター研究所周産期病態研究部 部長)
奥山虎之 (国立成育医療研究センター病院臨床検査部 部長)
小野寺雅史 (国立成育医療研究センター研究所成育遺伝研究部・部長)
小崎里香 (国立成育医療研究センター病院遺伝診療科・医長)
田上昭人 (国立成育医療研究センター薬剤治療研究部・部長)
深見真紀 (国立成育医療研究センター分子内分泌研究部・部長)
松本健治 (国立成育医療研究センター免疫アレルギー研究部・部長)
新関寛徳 (国立成育医療研究センター病院皮膚科・医長)
青木洋子 (東北大学大学院 医学研究科 遺伝病学分野 准教授)
小崎健次郎 (慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター 教授)
増井徹 (慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター 教授)
武内俊樹 (慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター 助教)
加部泰明 (慶應義塾大学医学部 医化学教室講師)
上原朋子 (慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター 助教)
有賀正 (北海道大学大学院医学研究科 小児科学分野 教授)
蒔田芳男 (旭川医科大学 教育センター 教授)
呉繁夫 (東北大学大学院医学研究科 小児病態学分野 教授)
岡明 (東京大学医学部小児科・小児神経科学 教授)
滝田順子 (東京大学医学部小児科・小児血液腫瘍学 准教授)
本田雅敬 (東京都立小児総合医療センター 院長)
吉橋博史 (東京都立小児総合医療センター 医長)
後藤雄一 (国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター メディカル・ゲノムセンター長)
黒澤健司 (神奈川県立こども医療センター遺伝科 部長)
鶴崎美德 (神奈川県立こども医療センター遺伝科 常勤研究員)
高田史男 (北里大学大学院 医療系研究科 臨床遺伝医学講座 教授)
岸本洋子 (北里大学大学 医療系研究科 臨床遺伝医学 講座研究員)
荒木尚美 (北里大学病院 遺伝診療部 認定遺伝カウンセラー)
福島義光 (信州大学医学部 臨床医学・予防医学教室 教授)
古庄知己 (信州大学医学部附属病院 遺伝子診療部准 教授)
涌井敬子 (信州大学医学部 臨床医学・予防医学教室 講師)
緒方勤 (国立大学法人浜松医科大学 小児科学講座 教授)
藤澤泰子 (国立大学法人浜松医科大学 小児科 助教)
小島勢二 (国立大学法人名古屋大学 大学院医学系研究科 小児科学 教授)
村松秀城 (国立大学法人名古屋大学 医学部附属病院 小児科 助教)
奥野友介 (国立大学法人名古屋大学 医学部附属病院 先端医療・臨床研究支援センター)
大菌惠一 (大阪大学大学院医学研究科 小児科学 教授)
窪田拓生 (大阪大学大学院医学研究科 小児科学 助教)
吉浦孝一郎 (長崎大学原爆後遺症医療研究所 人類遺伝学 教授)
三嶋博之 (長崎大学原爆後遺症医療研究所 人類遺伝学 助教)
近藤達郎 (社会福祉法人聖家族会みさかえの園 長崎大学病院 医長 臨床教授)
我那覇章 (琉球大学 医学部附属病院 講師)
松本直通 (公立大学法人横浜市立大学 教授)
新堀哲也 (国立大学法人東北大学大学院医学系研究科 助教)
田島敦 (国立大学法人金沢大学 医薬保健研究域医学系 教授)
細道一善 (国立大学法人金沢大学 医薬保健研究域医学系 准教授)
武蔵野 薫 (タカラバイオ株式会社 受託開発部)