

作成日： 2024 年 8 月 20 日（第 1 版）

患者さまとご家族へ

「既存のヒト病理検体を活用した、繊維病関連たんぱく質の病態解明」

へのご協力をお願い

1 研究の概要

【研究の背景・目的】

繊維病は、一次繊維と呼ばれる細胞小器官（細胞内の工場のように様々な働きをする器官）の異常により、引き起こされ、治療が難しい病気です。この研究の目的は、一次繊維がどのように細胞に重要で、どのような原因で繊維病を引き起こすかの分子メカニズムを明らかにすることです。

【研究の対象となる方】

①当院で繊維病などの診断を受けたかたで、すでに病理検体を検査された患者さんを対象とします。

②繊維病などの疾患の患者さんの検体と、対照して研究を行うことができ、すでに病理検体を検査された患者さんを対象とします。

【研究期間】

この研究の実施を許可された日から西暦 2028 年 3 月 31 日まで

ご自身またはご家族がこの研究の対象者に該当すると思われる方で、ご質問等がある場合は、「7 相談やお問合せがある場合の連絡先」へご連絡ください。また、試料・情報をこの研究に使ってほしくない場合は、2027 年 3 月 31 日までにご連絡ください。その時点であなたの試料・情報を研究対象から取り除きます。ただし、すでに個人が特定できない状態に加工されている場合等には、あなたの試料・情報を取り除くことができません。

この研究は、名古屋市立大学医学系研究倫理審査委員会の審査を受け承認されたうえで、研究機関の長から実施の許可を受けています。また、この研究が適正に実施されているか、継続して審査を受けます。

この委員会にかかわる規程等は、以下の Web サイトでご確認いただけます。

【名古屋市立大学病院臨床研究開発支援センター “患者の皆様へ”】

URL： <https://ncu-cr.jp/patient>

2 研究の方法

この研究では、研究対象の方の病理検体と検体番号に紐づいた臨床情報を利用します。検体提供機関において収集した病理検体と情報は、郵送やメールにより研究代表機関である名古屋市立大学に提供します。名古屋市立大学においてデータを取りまとめ、免疫組織化学解析やPCR解析を行います。提供された情報は、名古屋市立大学が責任を持って管理します。

この研究で集めた情報は、将来、一次繊毛などの細胞小器官や、一次繊毛関連たんぱく質の制御に重要な因子などの研究に使用することが予想されます。その場合は、改めてその研究の研究計画書について倫理審査委員会に意見を聴き、研究機関の長の許可を得たうえで研究を行います。また、その研究に用いる際には、研究についての情報を名古屋市立大学大学院医学研究科細胞生化学分野ホームページに公開します。

3 この研究で用いるあなたの試料・情報の内容について

この研究では、あなたのすでに病院によって採取された、既存の匿名化された病理検体と、以下の匿名化された診療情報などを利用します。（保管されていない情報は扱いません。）

・年齢、性別、身長・体重、現病歴、既往歴、家族歴、疾患名（保管情報が不備の場合は、その一部）

4 研究の実施体制

この研究は、名古屋市立大学にて実施します。実施体制は以下の通りです。

	研究機関の名称	研究責任者	研究機関の長
研究実施機関	名古屋市立大学	嶋田逸誠	理事長 郡 健二郎

	研究機関の名称	担当者	研究機関の長
既存試料・情報の提供のみを行う機関	国立精神・神経医療研究センター	神経研究所 疾病研究第二部 研究員 伊藤 雅之	理事長・総長 中込 和幸

5 個人情報等の取り扱いについて

あなたの試料・情報は、氏名等の個人を特定する内容を削除し、代わりに符号をつけた状態で取り扱います。あなたの氏名等とこの符号とを結びつける対応表は、あなたの試料・情報を頂いた機関で厳重に管理し、個人を特定する情報を外部に提供することはありません。また、この研究の成果を学術雑誌や学会で発表する際も、そこに含まれるデータがあなたのものであると特定されることはありません。

6 この研究の資金源および利益相反について

この研究は、日本の科学研究費助成事業により実施するものです。利益相反の状況については、名古屋市立大学大学院医学研究科医学研究等利益相反委員会に必要事項を申告し、適切に管理しています。

7 相談やお問合せがある場合の連絡先

この研究について知りたいことや、ご心配なことがありましたら、遠慮なくご相談ください。また、この研究の計画について詳しくお知りになりたい場合は、研究に参加している他の方の個人情報や研究の知的財産等に影響しない範囲で、資料をお渡ししたり、お見せしたりすることが可能です。

また、この研究にあなたの試料・情報が利用されることや、他の研究機関へ提供されることを希望されない場合は、電話・メールによりご連絡ください。

【連絡先】

名古屋市立大学大学院医学研究科細胞生化学

メールアドレス： ishimada@med.nagoya-cu.ac.jp

電話番号： 052-853-8146

（対応可能な時間帯： 13時から15時）

対応者： 氏名 嶋田逸誠