

## 脳神経外科に通院中の患者さんへ（研究に関する情報）

当院では、以下の研究を実施しております。この研究は、診療後の残余検体と診療情報等を使って行います。このような研究は、文部科学省・厚生労働省・経済産業省の「人を対象とした生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。なお、この研究は関西医科大学附属病院研究倫理審査委員会の審査を受け、研究方法の科学性、倫理性や患者さんの人権が守られていることが確認され、研究機関の長の許可を受けています。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の「問い合わせ先」へご照会ください。

《研究課題名》ゲノム解析による難病の原因遺伝子の同定と利活用システムの構築

《共同研究の代表機関名・研究代表者》関西医科大学附属生命医学研究所・学長特命教授・日笠幸一郎

《研究の目的》遺伝的背景が濃厚な難病患者を対象にゲノム解析を行い、患者の遺伝情報を集約することで患者共通の変異パターンを見出し、未知の原因変異を効率的に特定できるシステムを構築する。

《研究期間》研究許可日～2030年3月31日

《研究の方法》

### ●対象となる患者さん

二分脊椎症、もしくは脳形成障害の患者さんで、2024年6月1日から2029年3月31日の間に、「二分脊椎症と診断された患者を対象とした原因遺伝子の探索」の研究に参加され、検査を受けた方

### ●研究に用いる試料・情報の種類

情報：年齢、性別、身長、体重、既往歴、診療・手術・画像検査記録

試料：血液

《情報の利用又は提供を開始する予定日》2024年8月1日

《外部への試料・情報の提供》

共同研究機関への試料と情報の提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。

個人情報や復元できる情報は、本院（又は本学）の研究責任者が保管・管理します。

試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名：関西医科大学附属病院 病院長 松田公志

試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称：関西医科大学附属生命医学研究所 日笠幸一郎

提供する試料・情報の取得の方法：血液を10ml採血し、採取した血液を用いてゲノムの解析を行う。

《研究組織》

[研究責任者]

京都大学医学研究科附属ゲノム医学センター 松田文彦

《この研究に関する情報の提供について》

この研究に関して、研究計画書や研究に関する資料をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

《この研究での検体・診療情報等の取扱い》

お預かりした検体や診療情報等は、患者さんの氏名や住所などが特定できないように安全管理措置を講じたうえで取扱っています。

《本研究の資金源・利益相反について》

この研究は外部の企業等からの資金の提供は受けておらず、研究者が企業等から独立して計画して実施しているものです。したがって、研究結果および解析等に影響を及ぼすことは無く、患者さんの不利益につながることはありません。また、この研究の研究責任者および研究者は各研究機関の指針や規程等に基づき各研究機関の所定の委員会等に申請し、その審査と承認を得ています。

\*上記の研究に利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

《問い合わせ先》

当院における研究内容の問い合わせ担当者

関西医科大学附属病院

〒573-1191 大阪府枚方市新町 2-3-1 電話 072-804-0101(代表)

脳神経外科 教授 埜中正博