

「川崎病の遺伝子型に基づくテーラーメイド医療の開発」 にご参加いただいた皆様へ

令和5年5月10日

現在、千葉大学大学院医学研究院公衆衛生学教室では、川崎病の発症や重症化に関係する遺伝子の探索に取り組んでいますが、この度、川崎病を研究する海外の施設との共同研究を開始いたします。2008年から今日までの間に、「川崎病の遺伝子型に基づくテーラーメイド医療の開発」にご参加いただいた患者さまから血液をご提供を受け、取り出したDNA試料について行った遺伝子の解析結果と診療情報を、この共同研究に利用させていただきます。診療情報などがこの研究で何のために、どのように使われているのかについて詳しく知りたい方は、後述の窓口にご連絡ください。

1. 対象となる方 2008年に開始された「川崎病の遺伝子型に基づくテーラーメイド医療の開発」に今日までの期間に参加された方

2. 研究の意義・目的 川崎病は発見されてから50年以上が経過していますが、いまだに原因が明らかではありませんが、発症や重症化に個人の遺伝的な要因が関係していることが分かっています。川崎病の発症や重症化に関わる遺伝子を明らかにすることにより、原因の解明や、治療法・予防法の開発に結び付けられると期待されます。

3. 研究の方法

DNA試料を用いて遺伝子の解析を行います。そして川崎病を発症された際の年齢、性別、検査データ、心臓超音波検査データ、治療経過の情報と、遺伝子の解析結果との間の関連を調べ、川崎病の発症や、発症した際の治療の効き方、心臓の冠状動脈の合併症の起きやすさに関する遺伝子を探索します。この中で海外の研究機関と共同で、遺伝子の型と川崎病の発症しやすさや発症した際の重症化しやすさとの関連を相互に検証したり、人種の違いの影響を検討します。この研究に参加、試料と情報等を使用させていただく方に直接の利益はありません。しかし、研究の成果により川崎病の原因の解明、治療法・予防法の開発により、国民の健康の向上に貢献できる可能性があります。一方参加による不利益としては個人情報の漏洩の可能性が挙げられますが、次に説明する方法で厳重に個人情報は管理いたしますので、その可能性は低いと言えます。研究へのご参加に際し費用をご負担頂くことはございません。また謝礼や不利益が生じた場合の補償も行いません。

4. 個人情報の取り扱いについて

本研究で得られた個人情報は、匿名化して外部に洩れることのないように厳重に管理します。研究成果の発表にあたっては、患者さまの氏名などは一切公表いたしません。データ等は、千葉大学大学院 医学研究院 公衆衛生学教室の鍵のかかる保管庫で保管します。

5. 外部への試料・情報の提供

共同研究機関である韓国の峨山病院(Asan Medical Center)に対し、患者さまの性別、心臓超音波検査データなどの診療情報、遺伝子の解析結果の提供を行います。その際には患者さまの氏名などは一切提供いたしません。また提供するデータや情報により個人を識別する（それらが誰のものであるか分かる）ことはできません。

6. 研究組織

千葉大学大学院医学研究院公衆衛生学	教授 尾内善広
千葉大学医学部附属病院小児科	教授 濱田洋通
東京女子医科大学八千代医療センター小児科	教授 高梨潤一
和歌山県立医科大学付属病院小児科	講師 末永智浩
Asan Institute of Life Sciences, Asan Medical Center	教授 Jong-Keuk Lee

7. 研究に診療情報などを利用して欲しくない場合について

ご協力いただけない場合には、原則として結果の公開前であれば情報の削除などの対応をしますので、下記の窓口にご遠慮なくお申し出ください。ご協力いただけないとしても診療上の不利益は被ることはありません。ただし公開前であっても研究上重要な解析結果が出ている場合には情報の削除の対応ができないこともございます。

文部科学省・厚生労働省による「ヒトゲノム遺伝子解析研究に関する倫理指針」に基づいて掲示を行っています。

研究実施機関 : 千葉大学医学部附属病院
本件のお問合せ先 : 千葉大学大学院公衆衛生学
教授 尾内善広
043(226)2069