

# 「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2年12月18日

現在、千葉大学大学院医学研究院公衆衛生学教室では、多施設共同研究（川崎病遺伝コンソーシアム）に参加し、日本全国の医療機関と共同で、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。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に、ご提供いただいた血液から取り出したDNA試料と診療情報を、この多施設共同研究（川崎病遺伝コンソーシアム）における研究に利用させて頂きたいと思っております。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

多施設共同研究（川崎病遺伝コンソーシアム）に参加された川崎病患者さまとともに、DNA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係する遺伝子を探索します。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

この研究は千葉大学大学院医学研究院公衆衛生学において保管する試料と情報のみを用い、新たな情報および試料の収集は行いません。解析は公衆衛生学および「川崎病の遺伝子型に基づくテーラーメイド医療の開発」の共同研究機関である理化学研究所で行います。その他の施設に対し試料・情報の提供は行いません。

#### 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
国立成育医療センター研究所・臨床研究センター・企画運営部	部長 小林 徹
理化学研究所統合生命医科学研究センター 循環器ゲノミクス・インフォマティクス研究チーム	チームリーダー 伊藤 薫
千葉大学医学部附属病院	助教 江畑亮太
東京女子医科大学八千代医療センター	教授 濱田洋通
和歌山県立医科大学付属病院	教授 鈴木啓之

#### 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

**医師 尾内善広**

0 4 3 ( 2 2 6 ) 2 0 6 9