

患者の皆様へ

2025 年 3 月 日
泌尿器科

現在、泌尿器科では、「シスチン尿症の遺伝子解析」に関する研究を行っています。今後の治療に役立てることを目的に、この研究では当院でシスチン尿症の遺伝子解析をおこなった患者様の解析データを利用させていただきます。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、下記の窓口にご連絡ください。

1. 研究課題名 「シスチン尿症の遺伝子解析」

2. 研究の意義・目的 「最近の研究により、シスチン尿症の原因遺伝子がわかってきており、それらの遺伝子の変化を調べ、原因遺伝子の解析結果と臨床症状を比較するなかで、今後の診断、治療に役立てていくことが研究の目的です。また、海外と比較して、日本人のシスチン尿症患者さんで、特に多く見られる遺伝子の変化も分かってきています。このような遺伝子の変化が、なぜ日本人に多いのかについての分析を行います。」

3. 研究の方法 「平成 25 年 6 月から令和 10 年 3 月の間において、研究への同意が得られた患者さんの遺伝子解析データ、性別、病歴、尿中検査値、家族歴、出身地域を使用します。主に遺伝子解析データを用いて、なぜ日本人に多くみられる遺伝子の変化が存在するのかについて、分析します。」

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、匿名化して管理し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、患者さんの氏名などは一切公表しないこととします。データ等は、千葉大学大学院医学研究院医学系総合研究棟 8 階の泌尿器科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

匿名化されたデータは共同研究機関の東京大学大学院理学系研究科 生物科学専攻 ゲノム人類学研究室へ送られ、解析されます。対応表は、当科の研究責任者が保管・管理します。

また、匿名化されたデータを研究結果の再現性や透明性の確保のために NBDC データベ

ースに登録します。NBDC のデータは教育の向上、研究やイノベーションの加速を推進するために利活用されます。今後このデータを使う場合は、新たに倫理審査を通します。

6. 研究組織

東京大学大学院理学系研究科 生物科学専攻 ゲノム人類学研究室 太田博樹（情報の提供のみ）

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

ご協力頂けない場合には、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。

研究実施機関 : 千葉大学医学部附属病院泌尿器科

本件のお問合せ先 : 医学部附属病院泌尿器科

医師 坂本信一

043（222）7171 内線5343

研究代表機関 : 千葉大学医学部附属病院泌尿器科

研究代表者 : 医師 坂本信一

文部科学省・厚生労働省・経済産業省による「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に基づいて揭示を行っています。

