

研究課題「遺伝性皮膚疾患の網羅的遺伝子解析」に関する情報公開

1. 研究の対象

2006 年 9 月 22 日～研究機関長の許可日に、長崎大学病院で遺伝子診断のために遺伝子採血、唾液等の体液、毛包、皮膚組織、皮脂の採取を施行した方

2. 研究目的・方法

あなたは、遺伝子異常による皮膚の病気（以下、遺伝性皮膚疾患）が疑われたため、DNA や RNA を使って遺伝子検査を行います。人間には DNA 上に 3 万種類以上の遺伝子が存在すると言われています。一般的な遺伝子検査は、その一部の遺伝子のみを評価します。このため、あなたが特定の遺伝子に異常を持っていても、その遺伝子が検査の評価対象に含まれていなければ、異常がみつかりません。抽出した DNA や RNA のうち、遺伝子検査に使用しなかった残りの部分は、 -80°C の冷凍庫に凍結したまま保管しています。近年、科学技術の進歩に伴い、様々な方法で DNA のほぼ全ての遺伝子を調べることが可能になりました。

今回、私たちは、あなたの DNA や RNA を用いてほぼ全ての遺伝子を評価することで、あなたの病気の診断に迫りたいと考えています。そしてあなたの病気のメカニズムを明らかにし、新しい治療法の開発につなげていきたいと考えています。

本研究ではこれまでに遺伝子検査の際に、血液、唾液等の体液や皮膚組織、皮脂から取り出した DNA や RNA を対象とします。対象の方に新たに処置を行うことはありません。

研究期間 研究機関長の許可日～2027 年 3 月 31 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

- ・血液や唾液等の体液、毛包、皮膚組織、皮脂から取り出した DNA や RNA 等：診断時に採取され、保存しているもの
- ・臨床情報：年齢、性別、病歴、皮膚所見、病理所見、血液検査（耳血と生化学）、尿所見（蛋白質、赤血球、白血球）、放射線画像所見等
- ・調査票：先天性魚鱗癬の重症度と QOL 調査（皮膚の状態に関するアンケート）

4. 外部への試料・情報の提供

研究代表者施設である名古屋大学皮膚科へ、匿名化した試料・情報を提供します。対応表は、長崎大学病院の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

- 1 研究代表者（所属・職名・氏名）

名古屋大学大学院医学系研究科皮膚科学・教授・秋山真志

2 共同研究者（所属・職名・氏名）

愛知医科大学医学部皮膚科・教授・渡辺大輔
秋田大学医学部皮膚科・教授・河野通浩
旭川医科大学皮膚科・教授・山本明美
大分大学医学部皮膚科・教授・波多野豊
岡山大学医学部皮膚科・教授・森実真
香川大学医学部皮膚科・教授・大日輝記
京都府立大学医学部皮膚科・教授・加藤則人
近畿大学医学部皮膚科・教授・大塚篤司
高知大学医学部皮膚科・教授・佐野栄紀
順天堂大学浦安病院・教授・須賀康
信州大学医学部皮膚科・教授・奥山隆平
千葉大学医学部皮膚科・教授・松江弘之
長崎大学医学部皮膚科・教授・室田浩之
名古屋市立大学皮膚科・教授・森田明理
浜松医科大学皮膚科・教授・本田哲也
兵庫医科大学医学部皮膚科・教授・金澤伸雄
弘前大学医学部皮膚科・教授・澤村大輔
藤田医科大学医学部皮膚科・教授・杉浦一充
北海道大学大学院医学研究科皮膚科学分野・教授・氏家英之
三重大大学医学部皮膚科・教授・山中恵一
山口大学医学部皮膚科・教授・下村裕
川崎医科大学皮膚科・教授・青山裕美
島根大学医学部皮膚科・教授・森田栄伸
岐阜大学医学部皮膚科・教授・岩田浩明
山梨大学医学部皮膚科・教授・川村龍吉
愛媛大学医学部皮膚科・教授・佐山浩二
宮崎大学医学部皮膚科・教授・天野正宏
安城更生病院皮膚科・部長・榊原章浩
一宮市民病院皮膚科・部長・満間照之

名古屋医療センター皮膚科・部長・清水真
住友病院皮膚科・部長・庄田裕紀子
安曇総合病院皮膚科・部長・河内繁雄
県立多治見病院皮膚科・部長・柴田章貴
名古屋記念病院・病院長・長谷川真司
名古屋港湾福利厚生協会臨港病院・病院長・荒川武實
名古屋通信病院・病院長・三島信彦
半田市立半田病院・病院長・石田義博
北里大学医学部皮膚科学講座・講師・藤村響男
さいたま市民医療センター皮膚科・部長・宮田聡子
自治医大さいたま医療センター皮膚科・教授・出光俊郎
名古屋大学環境医学研究所発生遺伝分野・教授・荻朋男
京都第二赤十字病院皮膚科・部長・池田佳弘
カリフォルニア大学サンフランシスコ校・Cho RJ
自治医科大学医学部皮膚科学講座・教授・小宮根真弓
大阪医科薬科大学皮膚科・講師・金田一真

6. 研究資金・利益相反

研究は名古屋大学皮膚科の運営費交付金、アカデミア提案型臨床研究費（日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社）で行います。日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社には隔月で報告をしますが、研究の方法や結果の解釈に、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社は一切関与しません。

7. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。
また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

長崎大学病院 皮膚科アレルギー科 小池雄太
住所：〒852-8501 長崎市坂本1-7-1
電話：095-819-7333 FAX 095-849-7335

●ご意見、苦情に関する相談窓口（診療・臨床研究の内容に関するものは除く）

長崎大学病院では、患者さんとそのご家族を対象とした相談窓口を設置しております。

長崎大学病院 医療相談室

住所：長崎県 長崎市 坂本1-7-1

電話：095-819-7200

受付時間：平日 8：30～17：00（祝・祭日除く）