

ヒトゲノム・遺伝子解析研究等に関する情報公開用文書

西暦 2024 年 3 月 1 日作成

研究課題名	臨床所見に基づくベーチェット病の亜群分類 およびゲノムワイド亜型解析によるエビデンス創出と全国的レジストリ構築
研究の対象	当院と共同研究施設に通院歴のある厚労省ベーチェット病診断基準を満たす患者さん約 700 例、および今後の新規登録の患者さん約 800 例の計 1500 例
研究目的 ・方法	まずベーチェット病患者について、臨床情報による亜群分類を試みます。 ついで各亜群と疾患感受性遺伝子の関連を解析し、亜群形成に寄与する遺伝素因を解明します。さらに、特定の同一患者さんで、受診毎に疾患活動性の情報と血液検体を収集し、疾患活動性と関連する分子機構がないか解析を行うことで BD の治療目標となりうるマーカーの創出を試みます。 また全国的なベーチェット病レジストリ構築にむけて臨床情報・検体を集積します。
研究期間	2017 年 12 月 11 日 ~ 2032 年 12 月 10 日
研究に用いる 試料・情報の 種類	試料：末梢血、髄液、便、唾液 情報：年齢、性別、発症年齢、罹病期間、既往歴・合併症、家族歴、嗜好歴などの基本情報、ベーチェット病の主症状、副症状の出現時期、臨床検査所見、画像所見、治療内容など
外部への 試料・情報の 提供	試料・情報：難病プラットフォーム (http://www.raddarj.org/) および下記共同研究機関の一部に提供する、他の医学研究倫理委員会の承認を得た研究へ提供する可能性があります また、研究用 ID と患者さんとを紐づける対応表を廃棄し、個人を特定できないよう加工した状態のまま、下記のデータベースに情報を提供する可能性があります ・遺伝子情報 DNA/RNA): GenBank, DNA Data Bank of Japan (DDBJ), European Nucleotide Archive (ENA), EBI Metagenomics, NCBI Trace Archive, NCBI Sequence Read Archive, dbSNP, dbVar, European Variation Archive, DGVa, ArrayExpress, Gene Expression Omnibus (GEO), dbGaP ・蛋白質および小分子データ：UniProt, PRIDE, PeptideAtlas, ProteomeXchange, Crystallography Open Database, Cambridge Structural Database, wwPDB (Protein DataBank), Electron Microscopy Databank, Database of Interacting Proteins (DIP), MetaboLights, Human Metabolome Database, PubChem ・フローサイトメトリーデータ：Flow Repository ・形質データ：TRY database ・その他のデータ形式：Figshare, Dryad Digital Repository, STRENDA database

ヒトゲノム・遺伝子解析研究等に関する情報公開用文書

研究組織	横浜市立大学医学部 血液・免疫・感染症内科学 桐野洋平 共同研究機関：日本医科大学、横浜南共済病院、横浜市立大学附属市民総合医療センター、横須賀市立市民病院、横浜医療センター、茅ヶ崎市立病院、大和市立病院、藤沢市民病院、静岡赤十字病院、横浜市南部病院、聖ヨゼフ病院、香川大学、北里大学、京都大学、産業医科大学、順天堂大学、帝京大学、長崎大学、新潟大学、北海道大学、理化学研究所、自治医科大学さいたま医療センター、東京医科大学、埼玉医科大学、慶應義塾大学、杏林大学、北海道医療大学病院、千葉大学、島根大学、公益社団法人かずさ DNA 研究所
<p>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。</p> <p>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。</p> <p>また、試料・情報が当該研究に用いられることについて、検体等の提供者もしくは代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象といたしませんので、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ございません。</p>	
<p>問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：</p> <p>〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9</p> <p>横浜市立大学医学部 血液・免疫・感染症内科学 （研究責任者）桐野洋平 （個人情報管理者）國本博義</p> <p>電話番号：045 - 787 - 2800（代表） FAX：045 - 786 - 3444（医局）</p>	