

令和3年1月16日

研究に関するホームページ上の情報公開文書

研究課題名：福山型先天性筋ジストロフィーの自然歴調査と新規バイオマーカーの探索

本研究は藤田医科大学の医学研究倫理審査委員会で審査され、学長の許可を得て実施しています。

1. 研究の対象

(例1)2010年1月～2025年3月福山型筋ジストロフィー、筋ジストロフィーで来院された方

2. 研究目的・方法・研究期間

研究目的 福山型筋ジストロフィーの症状の重症度を決める因子を探します。

方法 外来診療時に行う採血や尿の余剰をいただき、タンパクやRNAを検査します。

研究期間 承認時より2025年3月末まで行います。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

試料 採血時の余剰血液・尿等

情報、生年月日、性別・症状・画像検査結果・運動機能検査結果等

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、神戸大あるいは藤田医大の研究責任者が保管・管理し、匿名化し藤田で保存します。

5. 研究組織

本学の研究責任者：

藤田医科大学 臨床遺伝科 病院准教授 池田真理子

研究代表者：

神戸大学大学院医学系研究科小児科 准教授 栗野宏之

共同研究機関：

東京大学 神経内科 戸田達史
東京女子医科大学 小児科 石垣景子
国立精神神経研究センター 遺伝子研究部門 青木吉嗣
京都府立大学 耳鼻咽喉科 坂口博史
合同会社 H.U.グループ中央研究所事業開発室 犬塚達俊
既存試料・情報の提供のみを行う機関:なし

6. 除外の申出・お問い合わせ先

試料・情報が本研究に用いられることについて研究の対象となる方もしくはその代諾者の方にご了承いただけない場合には、研究対象から除外させていただきます。下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも、お申し出により、研究の対象となる方その他に不利益が生じることはありません。

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。

また、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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先:

藤田医科大学 臨床遺伝科
担当者:池田真理子
愛知県豊明市沓掛町田楽ヶ窪 1-98
電話 0562-93-9392
e-mail:mtani@fujita-hu.ac.jp