

研究課題「原発性線毛機能不全の全国二次調査症例集積と解析」に関する情報公開

1. 研究の対象 原発性線毛機能不全(PCD)およびカータゲナー症候群疑いと指摘された方

2. 研究目的・方法・研究期間 本研究課題の目的：希少難治性疾患である PCD（カータゲナー症候群を含む）に対する本邦における診断基準確立を 目指すものである。 方法：PCD と診断された患者さんの臨床情報や診断に用いた検体の data を集積し て、線毛機能異常からもたらされる臨床的特徴を明らかにする。 研究期間：実施承認日～2027 年 3 月 31 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類 情報：病歴、診断時年齢、受診動機、身体所見、画像所見、血液検査所見、等 試料：血液、生検材料、等

4. 外部への試料・情報の提供 試料・情報の提供は個人情報匿名化した後に、試料と記憶媒体に記録して情報を郵送にて共同研究機関へ送ります。対応表は、本学の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究機関・研究責任者

1) 主たる研究機関・研究責任者

名古屋大学大学院医学研究科呼吸器内科学・准教授・橋本 直純

2) 京都大学の研究責任者

京都大学大学院医学研究科・呼吸不全先進医療講座・特定准教授・半田 知宏

京都大学の分担研究者

平井 豊博	呼吸器内科	教授
松本 久子	呼吸器内科	准教授
伊藤 功朗	呼吸器内科	講師
後藤 慎平	呼吸器疾患創薬講座	特定准教授

3) 他の共同研究機関および責任者

東京医科歯科大学統合呼吸器病学分野 特命教授 稲瀬直彦

東邦大学医療センター大森病院呼吸器内科 教授 本間 栄

公益財団法人結核予防会結核研究所 副所長 慶長直人

日本医科大学多摩永山病院小児科 部長 高瀬真人

三重大大学耳鼻咽喉・頭頸部外科 教授 竹内万彦

公益財団法人結核予防会結核研究所生体防御部 部長 土方美奈子
埼玉医科大学国際医療センター放射線画像診断科 教授 酒井文和
公立学校共済組合近畿中央病院 部長 上甲剛
日本医科大学大学院解析人体病理学 准教授 寺崎泰弘
独立行政法人国立病院機構東京病院臨床研究センター 部長 蛇澤晶
公益財団法人結核予防会複十字病院 呼吸器センター・臨床研究 科
森本耕三

6. 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 代人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、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：

京都大学医学部附属病院 呼吸器内科 半田知宏 (tel: 075-751-3830 (代))