

これまでに網膜色素変性および類縁疾患に関する研究にご参加いただいた皆様へ

京都大学医学部附属病院 眼科 池田華子

当施設では倫理審査委員会の審査を受けて病院長の許可を受けている網膜色素変性および類縁疾患に関する研究を実施しております。具体的には別紙 1 に示す研究においてご参加いただいた皆様より臨床情報や生体試料、遺伝子データを提供いただきました。

このたび、新しい運営体制の発足と登録可能な情報の充実のため、皆様の臨床情報を日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用させていただくことになりました。

別紙 1 に示す研究について対象者に該当する可能性のある方またはその代理人で、臨床情報を継続して日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用することを希望しない場合は、下記の連絡先にお問合せください。

また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトについて】

研究の名称	日本網膜色素変性症レジストリプロジェクト
当病院の研究責任者	京都大学医学部附属病院 眼科 池田華子
研究期間	2023 年〇〇月～永年
研究の目的	網膜色素変性及びその類縁疾患を有する患者の登録を集積し、遺伝性網膜疾患の病態解明や新しい治療法の開発や確立に貢献する研究基盤を構築する。
試料・情報の二次利用について	難病プラットフォームなどの二次利用機関に活用させていただきます。
試料・情報の管理責任者	東北大学医学部 藤田孝輔

【難病プラットフォームの研究】

研究の名称	難病レジストリの網羅的情報基盤構築によるデータの統合と活用促進に関する研究
研究の目的	様々な希少難治性疾患のデータを横断的に統合することで、類似疾患との比較検討を可能にして、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。

研究代表者	京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター 松田文彦
研究期間	2018 年 4 月～
利用する試料・情報の項目	臨床情報
ホームページ	https://www.raddarj.org/

【これまでの網膜色素変性および類縁疾患に関する研究について】

研究の名称	別紙 1 を参照
当病院の研究責任者	別紙 1 を参照
研究期間	別紙 1 を参照
日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトから同名の研究に活用する内容	性別、診断名、家族歴、遺伝形式、病因遺伝子、病歴、視機能検査（矯正視力、視野検査）、検体情報（他の研究で提供したもの）
日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで試料・情報を活用する目的・方法	【目的】 別紙 1 に示す研究で収集したデータを日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用することでより研究の質をより高める。 【方法】 別紙 1 に示す研究で過去に収集した試料・情報について、個人が特定できないように仮名化した上で活用する。
難病プラットフォームに試料・情報を共有・提供する目的・方法	【目的】 別紙 1 に示す研究で収集したデータを他の希少難治性疾患のデータと統合することで、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。 【方法】 別紙 1 に示す研究で過去に収集した試料・情報について、個人が特定できないように仮名化した上で共有・提供する。
試料・情報の管理責	別紙 1 を参照

任者	
試料・情報の活用及び共有・提供を希望しない場合等の連絡窓口	京都大学医学部附属病院 相談支援センター 電話：075－751－4748 e-mail：ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp

以上