

## 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

当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 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 のうち、遺伝子検査に使用しなかった残りの部分は、 $-80^{\circ}\text{C}$  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 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から取り出した DNA 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 2017 年 12 月（研究許可後）～2021 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、皮膚組織から取り出した DNA 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

共同研究機関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、共同研究機関の研究責任者が保管・管理します。

試料・情報は名古屋大学に送り、解析に用います。その際、試料・情報は個人が特定できないように匿名化したうえで取り扱います。

## 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病態学・教授・秋山真志

### 2 研究分担者（所属・職名・氏名）

名古屋大学大学院医学系研究科皮膚病態学・准教授・河野通浩

名古屋大学医学部附属病院皮膚科・助教・武市拓也

名古屋大学医学部先端医療臨床研究支援センター・特任講師・奥野友介

名古屋大学大学院医学系研究科皮膚病態学・大学院生・村瀬千晶

### 3 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

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・藤原作平

岡山大学医学部皮膚科・教授・岩月啓氏

香川大学医学部皮膚科・教授・窪田泰夫

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・川田暁

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・宇谷厚志

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・戸倉新樹

兵庫医科大学医学部皮膚科・教授・山西清文

弘前大学医学部皮膚科・教授・澤村大輔

藤田保健衛生大学医学部皮膚科・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・清水宏

三重大学医学部皮膚科・教授・水谷仁

山口大学医学部皮膚科・教授・下村裕

川崎医科大学附属病院、川崎医科大学総合医療センター皮膚科・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・清島真理子

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

## 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理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:

所属職名氏名: 島根大学医学部皮膚科学教授 森田栄伸、准教授 金子栄

(電話 0853-20-2210、ファックス 0853-21-8317)

研究責任者: 島根大学医学部皮膚科学教授 森田栄伸