

2023年4月1日

リウマチ腎臓内科に、過去に通院・入院された患者さんまたはご家族の方へ
(臨床研究に関する情報)

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、研究用に保管された検体を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」(平成26年文部科学省・厚生労働省告示第3号)の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究課題名] 炎症性・腫瘍性疾患における遺伝子と炎症との関連研究

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 渥美 達也

[研究責任者名・所属] 藤枝 雄一郎 (北海道大学病院 リウマチ腎臓内科・助教)

[研究代表機関名・研究代表者名・所属]

横浜市立大学大学院 桐野洋平 医学研究科 幹細胞免疫制御内科学・講師

[共同研究機関名・研究責任者名]

横浜市立大学大学院 桐野洋平 ほか炎症性・腫瘍性疾患における遺伝子と炎症との関連研究グループ (別紙のとおり)

[研究の目的]

VEXAS 症候群(またはその疑いがある)の遺伝的な原因についてはまだ良く分かっていないことが多いことから血液検体をご提供いただき、遺伝子を測定することで、この病気の原因を明らかにして、治療法の向上に役立てることを目的としています。

[研究の方法]

対象となる患者さん

2020年4月1日~2027年11月29日の間に北海道大学病院リウマチ・腎臓内科に通院または入院中の VEXAS 症候群の患者さんで、遺伝子検査を希望される方

利用する検体・カルテ情報

個人識別符号に該当するゲノムデータ(遺伝情報をまとめたもの)を取得いたします。

(個人識別符号とは、コンピューターなどで読み取れる用に変換した特定の個人を識別できる文字、番号、記号のことです)

この研究期間中に、以下の検査および観察を行います。これらの項目はすべて通常の診療で行うもので、この研究に参加されることで増える項目はありません。

- 1) 患者さんの背景情報(年齢、性別、病歴、診断名、治療歴、既往症・合併症、家族歴、生活歴)

- 2) 血液学的・生化学的検査（ヘモグロビン、白血球数、白血球分画、血小板数、ALP、総ビリルビン、アルブミン、AST、ALT、総蛋白、LDH、クレアチニン、BUN、Na、K、Cl）

○送付方法

上記の検体は、遺伝子解析のために、外部解析施設である理化学研究所、東京大学、NHGRI（米国 国立ヒトゲノム研究所）に送付します。

上記のカルテ情報は、患者の治療経過の調査のために、横浜市立大学に、郵送・宅配で送付します。

【米国で定められた個人情報の保護に関する制度に関する情報及び提供先の第三者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報】

米国では個人情報保護に関する包括的な法令はありませんが、連邦で個別の分野に対して適用される法令があります。そのほか、NHGRI が講ずる個人情報の保護のための措置は以下となります。

- ・米国における個人情報の保護に関する制度に関する情報

https://www.ppc.go.jp/files/pdf/USA_report.pdf

- ・NHGRI が講ずる個人情報の保護のための措置

<https://www.genome.gov/11510216/federal-policy-recommendations-including-hipaa>

最新の情報については、個人情報保護委員会で公開の情報をご覧ください。

令和2年 改正個人情報保護法について「外国における個人情報の保護に関する制度等の調査」 | 個人情報保護委員会 (ppc.go.jp)

<https://www.ppc.go.jp/personalinfo/legal/kaiseihogohou>

[研究実施期間]

実施許可日～2027年11月29日（登録締切日：2027年11月29日）

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

* 上記の研究に検体・情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院リウマチ腎臓内科 担当医師 藤枝 雄一郎

電話 011-706-5915 FAX 011-706-7710

共同研究機関の所属・職位・氏名

その他の実務担当者 (所属 職位 氏名)

横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 講師 桐野洋平
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 講師 松本憲二
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 講師 萩原真紀
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 講師 吉見竜介
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 助教 峯岸薫
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 助教 土田奈緒美
 横浜市立大学附属病院 血液・リウマチ・感染症内科 助教 濱田直樹
 横浜市立大学附属病院 血液・リウマチ・感染症内科 助教 永井秀人
 横浜市立大学医学部 血液・免疫・感染症内科 客員研究員 國下洋輔
 横浜南共済病院 膠原病リウマチ内科 専攻医 鈴木直樹
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 大学院生 副島裕太郎
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 大学院生 小宮孝章
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 大学院生 櫻井菜月
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 大学院生 平原理紗
 横浜市立大学大学院医学研究科 幹細胞免疫制御内科学 大学院生 前田彩花
 横浜南共済病院 膠原病リウマチ内科 医長 杉山裕美子
 横浜南共済病院 膠原病リウマチ内科 専攻医 飯塚友紀
 横浜市立大学大学院医学研究科 視覚器病態学 教授 水木信久
 横浜市立大学大学院医学研究科 視覚器病態学 特任准教授 目黒明
 横浜市立大学大学院医学研究科 視覚器病態学 助教 竹内正樹
 横浜市立大学大学院医学研究科 発生成育小児医療学 教授 伊藤秀一
 横浜市立大学大学院医学研究科 発生成育小児医療学 助教 西村謙一
 横浜市立大学市民総合医療センター リウマチ膠原病センター 准教授 大野滋
 横浜市立大学市民総合医療センター リウマチ膠原病センター 助教 岸本大河
 横浜市立大学市民総合医療センター リウマチ膠原病センター 専攻医 秀川智春
 横浜市立大学市民総合医療センター 血液内科 准教授 藤澤信
 横浜市立大学市民総合医療センター 血液内科 助教 中嶋ゆき
 横浜市立大学市民総合医療センター 血液内科 助教 宮下和甫
 日本医科大学 膠原病アレルギー科 病院教授 岳野光洋
 国立研究開発法人理化学研究所 生命医科学研究センター チームリーダー / 京都大学医学研究科附属ゲノム医学センター 寺尾知可史
 横浜市立大学大学院医学研究科 遺伝学 教授 松本直通
 横浜南共済病院 部長 長岡章平
 横浜医療センター 部長 井畑淳
 横須賀市立市民病院リウマチセンター 医長 浅見由希子
 こども医療センター 感染免疫科 今川智之

National Institutes of Health, National Human Genome Research Institute, Associate Investigator, Elaine F. Remmers

National Institutes of Health, National Human Genome Research Institute, Associate investigator, Ivona Aksentijevich

National Institutes of Health, National Human Genome Research Institute, 小田紘嗣

長岡赤十字病院 リウマチ科 佐伯敬子

長岡赤十字病院 総合診療内科 田村真麻

新潟大学 腎・膠原病内科学 助教 小林大介

福島県立医科大学 リウマチ膠原病内科学 助教 浅野智之

東京大学大学院理学系研究科 生物科学専攻 教授 上村想太郎

東京大学大学院理学系研究科 生物科学専攻 特任助教 白崎善隆

東京大学大学院理学系研究科 生物科学専攻 客員共同研究員 山岸舞

東京大学大学院理学系研究科 生物科学専攻 学術支援専門職員 鈴木信勇

長崎大学大学院医師薬学総合研究科 小児科学 助教 橋本邦生

亀田総合病院 リウマチ・膠原病・アレルギー内科 部長 六反田諒

千葉大学医学部附属病院 アレルギー・膠原病内科 講師 池田啓

北海道大学大学院 医学院・医学研究院 免疫・代謝内科学教室 助教 藤枝雄一郎

福島県立医科大学医学部 リウマチ膠原病内科学講座 主任教授 右田清志

信州大学医学部附属病院 脳神経内科、リウマチ・膠原病内科 講師 岸田大

京都大学 医学部附属病院 免疫・膠原病内科 講師 吉藤元

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 先進予防医学共同専攻 主任教授 川上純

久留米大学医学部 呼吸器・神経・膠原病内科 教授 井田弘明

聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病・アレルギー内科 教授 川畑仁人

聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病・アレルギー内科 准教授 大岡正道

帝京大学ちば総合医療センター 第三内科 講師 萩野昇

名古屋市立大学病院 リウマチ・膠原病内科 磯谷俊太郎

中東遠総合医療センター 総合内科 部長 伊藤裕司

中東遠総合医療センター 総合内科 木内朝海

杏林大学医学部附属病院 腎臓・リウマチ膠原病内科 教授 要伸也

杏林大学医学部附属病院 腎臓・リウマチ膠原病内科 臨床教授 駒形嘉紀

杏林大学医学部附属病院 腎臓・リウマチ膠原病内科 准教授 岸本暢将

杏林大学医学部附属病院 腎臓・リウマチ膠原病内科 医員 小林知志

横浜市立みなと赤十字病院 膠原病リウマチ内科 部長 萩山裕之

愛知県知多厚生病院 皮膚科 松原章宏

広島総合病院 皮膚科 石田貴子

広島総合病院 皮膚科 主任部長 梅田直樹

慶應義塾大学医学部 リウマチ・膠原病内科 近藤泰

大阪医科薬科大学病院 総合診療科 大平貴久

倉敷中央病院 皮膚科 大谷稔男

倉敷中央病院 皮膚科 勝尾公祐

前橋赤十字病院 リウマチ腎臓内科 竹内陽一

中部労災病院 リウマチ膠原病科・腎臓内科 山本真理

愛知医科大学病院 血液内科 内野かおり

沖縄県立中部病院 リウマチ膠原病内科 板金正記

沖縄県立中部病院 内科 加藤智大

札幌医科大学 免疫リウマチ内科 教授 高橋裕樹

札幌医科大学 免疫リウマチ内科 永幡研