

## 研究課題名「本邦における慢性肉芽腫症（CGD）と眼合併症の後方視的研究」に関する情報公開

### 1. 研究の対象

本研究の対象者は、2005 年 6 月 1 日から 2025 年 5 月 31 日までの間に、北海道大学病院を含む共同研究機関および情報提供機関において、慢性肉芽腫症（CGD）と診断された方です。

### 2. 研究目的・方法・研究期間

- ・研究目的：日本における慢性肉芽腫症（CGD）の臨床経過と眼合併症を把握することで、管理や治療の改善に役立てることを目的とします。
- ・研究方法：日本免疫不全・自己炎症学会の連携施設の協力を得て、調査票による情報収集をおこないます。
- ・研究期間：実施承認日（情報の利用・提供開始：2025 年 12 月頃）～ 2029 年 3 月 31 日

### 3. 研究に用いる情報の種類

情報：2005 年 6 月 1 日から 2026 年 12 月 31 日までの下記情報を利用します。

- 1) 症例背景因子：生年月日、年齢、性別、家族歴、遺伝学的解析結果（生年月日は症例の重複を避ける目的で収集しますがその他の目的では使用しません。）
- 2) 疾患情報：診断、併存症、症状
- 3) 治療内容：造血幹細胞移植、転帰

### 4. 外部への情報の提供

これらの情報は代表機関である名古屋大学小児科に郵送で送付され、各施設で得られた情報をもとに、名古屋大学小児科で統計学的解析を実施します。

診療録番号、氏名など、ただちに個人を特定できる情報は削除され、代わりに研究登録番号が付与されます。研究登録番号と元の情報とを照合できる対照表は、北海道大学病院の研究責任者が、北海道大学病院小児科医局にある施錠可能な書棚に保管します。

### 5. 研究組織

- ・研究機関：名古屋大学大学院医学系研究科 小児科学 村松秀城  
眼科学 牛田宏昭  
医学系研究科長の氏名

勝野 雅央  
北海道大学大学院医学研究院 小児科学 植木将弘  
長（北海道大学病院長）の氏名  
南須原 康行  
国立成育医療研究センター 免疫科 河合利尚  
静岡県立こども病院 集中治療科 西之園翼

- ・ 情報提供機関：日本免疫不全・自己炎症学会 連携施設  
一般社団法人日本免疫不全・自己炎症学会 <https://jsiad.org/>  
および、次ページ「情報の提供機関一覧」参照

## 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、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、2027年3月31日までに、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。

連絡先：

北海道大学病院 小児科 植木将弘

住所：札幌市北区北15条西7丁目

電話番号：011-706-5954

情報の提供機関一覧

京都大学 井澤和司
東京科学大学 森尾友宏
防衛医科大学校 今井耕輔
東北大学 笹原洋二
筑波大学 高田英俊
岐阜大学 大西秀典
金沢大学 和田泰三
兵庫県立尼崎総合医療センター 小林健一郎
広島大学 岡田賢
九州大学病院別府病院 三苫弘喜
和歌山県立医科大学 神波信次
久留米大学 西小森隆太
信州大学 丸山悠太
鹿児島大学 西川拓朗
東京女子医科大学 宮前多佳子
群馬大学 石毛崇
聖路加国際病院 小野林太郎
聖隷浜松病院 西田大恭
埼玉県立小児医療センター 上島洋二
山梨大学 合井久美子
長野県立こども病院 坂下一夫
高知大学 石原正行
新潟大学 齋藤昭彦
千葉県こども病院 富板美奈子
大阪母子医療センター 澤田明久
日本赤十字社和歌山医療センター 横山宏司
名古屋市立大学 亀井美智
旭川医科大学 長森恒久
東京都立小児総合医療センター 堀越裕歩
奈良県立医科大学 石原卓
北見赤十字病院 佐藤智信
長崎大学 橋本邦生
国立国際医療研究センター 望月慎史
九州大学 石村匡崇

京都府立医科大学 秋岡親司
山形大学 三井哲夫
佐賀大学 尾形善康
熊本大学 楠木翔一
湘南藤沢徳洲会病院 中下珠緒
兵庫医科大学 金澤伸雄
弘前大学 照井君典
鳥取大学 奥野啓介
大阪市立総合医療センター 山崎夏維
大阪大学 宮村能子
関西医科大学 松野良介
岩手医科大学 遠藤幹也
浜松医科大学 下山久美子
大阪赤十字病院 藤野寿典
神奈川県立こども医療センター 柳町昌克
茨城県立こども病院 小林千恵
横浜市立大学 伊藤秀一
岡山大学 八代将登
香川大学 土橋浩章
神戸大学 山本暢之
大阪公立大学 時政定雄
大分大学 後藤洋徳
日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院 濱麻人
富山大学 川高正聖
土浦協同病院 多田憲正
福島県立医科大学 佐藤秀三
獨協医科大学 福島啓太郎
獨協医科大学埼玉医療センター 松原知代
宮崎大学 盛武浩
福井大学 安富素子
産業医科大学 多久佳祐
自治医科大学 川原勇太
順天堂大学 工藤孝広
滋賀医科大学 佐藤知実

島根大学 竹谷健
兵庫県立こども病院 長谷川大一郎
済生会横浜市東部病院 梅津守一郎
北里大学 江波戸孝輔
富山県立中央病院 上野和之
大阪医科薬科大学 梶恵美里
愛知医科大学 本間仁
愛媛大学 江口真理子
札幌医科大学 神田真聡
千葉大学 山本健
日本医科大学武蔵小杉病院 早川潤
琉球大学 浜田聡