

研究課題名：Gorlin 症候群（基底細胞母斑症候群）の病態解明と治療法開発

倫理審査担当：国際医療福祉大学 倫理審査委員会

承認日：西暦 2023 年 2 月 28 日 承認番号：22-Nr-060

1. 研究の対象

2018 年 1 月～2023 年 3 月に当院で Gorlin 症候群（基底細胞母斑症候群）と診断された方

2. 研究目的・方法

研究の目的は、Gorlin 症候群の疾患発生のメカニズムを解明して、新たな治療法を開発することです。その意義は根本的な治療法がなかった Gorlin 症候群の骨病変についてその病態を明らかにし、新たな治療的アプローチを確立することです。研究期間は 2023 年 2 月 28 日から 2028 年 3 月 31 日までです。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

* 試料：血液・尿検査データ、骨密度検査データ、レントゲン、CT、MRI 等

* 情報：病歴、臨床症状、遺伝子型、治療歴、合併症等の発生状況、カルテ番号等

4. 外部への試料・情報の提供

国際医療福祉大学成田病院、千葉大学医学部附属病院、国立成育医療研究センター研究所（再生医療研究センター）、北里大学医学部分子遺伝学教室から得られたデータは記号化され、国際医療福祉大学成田病院に電子媒体として収集されます。データセンター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、当センターの研究責任者が保管・管理します。

5. 研究実施体制

研究代表者

国際医療福祉大学成田病院小児科 藤井 克則

参加研究機関の研究責任者

千葉大学医学部附属病院小児科 塩浜 直

国立成育医療研究センター研究所 阿久津英憲

北里大学医学部分子遺伝 長尾和右

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ないので、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：

国際医療福祉大学成田病院小児科 藤井 克則

〒286-8520 千葉県成田市畑ヶ田 8 5 2 0476-35-5600