2026 年 4 月 1 日改定　第 1.1 版

多機関共同研究「前眼部難病の研究」へのご協力のお願い

１．研究の対象

・当院を受診した患者さんのうち、前眼部形成異常、無虹彩症、膠様滴状角膜ジストロフィー、眼類天疱瘡、フックス角膜内皮ジストロフィー、特発性周辺部角膜潰瘍、前房関連角膜内皮症等と診断された患者さん。（未成年者を含む）

２．研究目的・方法

この研究で対象とする前眼部形成異常、無虹彩症、膠様滴状角膜ジストロフィー、眼類天疱瘡、フックス角膜内皮ジストロフィー、特発性周辺部角膜潰瘍、前房関連角膜内皮症等の前眼部難病は、患者さんの数がとても少ない難治性の疾患で、これまでのところ病気に関する詳しいことが分かっておらず、効果的な治療法が確立されていません。そこで、全国の角膜専門施設から患者さんの臨床情報等を集めて解析を行うことで、将来的にこれら疾患の新しい治療法の開発や確立に貢献したいと考えています。また本研究で得られたデータをもとに診断基準や診療ガイドラインを作成し普及・啓発を行うことで、医療の均てん化（全国どこでも同じような質の高い医療を受けられるようになること）を目指します。

研究期間は 2026 年 8 月 28 日 ～ 2035 年 3 月 31 日です。

３．研究に用いる情報の種類

年齢、性別、家族歴、診断時期、矯正視力、眼圧、前眼部写真、手術歴、視機能検査結果、遺伝子検査結果等

４．外部への情報の提供

この研究で集められた情報は、データベース（大阪大学 REDCap データベースおよび難病プラットフォームデータベース※）を介して共同研究機関と共有します。

臨床情報等をデータベースに登録する場合には、氏名等の特定の個人を識別することができることとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の番号をつけて加工したうえで、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。研究対象者と研究用の番号を結びつける対応表は、当機関の個人情報管理者が保管・管理します。

※難病プラットフォームは、難病の研究に必要な支援を行っている「日本医療研究開発機構」の研究事業の１つで、難病研究で得られた臨床情報や生体試料から得られた情報を集約・蓄積して半永久的に保存するものです。難病プラットフォームデータベースに登録されたデータは、難病プラットフォームを通して他の難病研究に利用される可能性がありま

す。ただしその場合は難病プラットフォームにより審査が行われ、承認された場合にのみ利用されます。（https://www.raddarj.org/）

５．研究組織

【代表研究機関】

大阪大学大学院医学系研究科　眼科学　西田幸二

【共同研究機関および研究責任者】

東京科学大学難治疾患研究所発生再生生物学分野	仁科 博史
宮田眼科病院	宮田 和典
杏林大学医学部 眼科学教室	山田 昌和
愛媛大学大学院医学系研究科 眼科学	白石 敦
京都府立医科大学大学院医学研究科 眼科学	外園 千恵
金沢大学附属病院 眼科	小林 顕
東邦大学大森病院 眼科	堀 裕一
国際医療福祉大学成田病院 眼科	臼井 智彦
国際医療福祉大学三田病院 眼科	吉田 絢子
東京大学医学部 眼科学教室	宮井 尊史
国際医療福祉大学市川総合病院 眼科	山口 剛史
順天堂大学大学院医学研究科 眼科学	山口 昌大
慶應義塾大学医学部 眼科学	外間 梨沙
市立池田病院 眼科	福田 達也
難病プラットフォーム （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

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、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：
国際医療福祉大学市川総合病院　眼科　山口剛史
TEL：047-322-0151

研究代表者、研究責任者：
大阪大学大学院医学系研究科　脳神経感覚器外科学（眼科学）　西田 幸二