

ヒトゲノム・遺伝子解析研究等に関する情報公開用文書

西暦 2018 年 12 月 18 日作成

研究課題名	臨床所見基づくベーチェット病の亜群分類 およびゲノムワイド亜型解析によるエビデンス創出と全国的レジストリ構築
研究の対象	当院と共同研究施設に通院歴のある厚労省ベーチェット病診断基準を満たす患者約 700 例、 および今後の新規登録患者約 800 例の計 1500 例
研究目的 ・方法	まずベーチェット病患者について、臨床情報による亜群分類を試みる。 ついで各亜群と疾患感受性遺伝子の関連を解析し、亜群形成に寄与する遺伝素因を解明する。 また全国的なベーチェット病レジストリ構築にむけて臨床情報・検体を集積する。
研究期間	2017 年 12 月 11 日 ~ 2022 年 12 月 10 日（許可から 5 年間）
研究に用いる 試料・情報の 種類	試料：末梢血、髄液、便、唾液 情報：年齢、性別、発症年齢、罹病期間、既往歴・合併症、家族歴、嗜好歴などの基本情報、 ベーチェット病の主症状、副症状の出現時期、臨床検査所見、画像所見、治療内容など
外部への 試料・情報の 提供	試料：難病プラットフォーム (http://www.raddarj.org/) に提供する 情報：日本医科大学大学院医学研究科 アレルギー膠原病内科学分野 岳野光洋、順天堂大学 医学部衛生学 黒澤美智子および難病プラットフォームと、完全に匿名化したデータを電子 配信またはセキュリティ USB で交換する。
研究組織	横浜市立大学医学部 血液・免疫・感染症内科学 桐野洋平 共同研究施設：日本医科大学、横浜南共済病院、横浜市立大学附属市民総合医療センター、横 須賀市立市民病院、横浜医療センター、茅ヶ崎市立病院、大和市立病院、藤沢市民病院、静岡 赤十字病院、横浜市南部病院、聖ヨゼフ病院、香川大学、北里大学、京都大学、産業医科大学、 順天堂大学、帝京大学、長崎大学、新潟大学、北海道大学、理化学研究所、東京大学、東京医 科大学、埼玉医科大学、慶應義塾大学、杏林大学
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でき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、検体等の提供者もしくは代理人の方にご 了承いただけない場合には研究対象といたしませんので、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ございません。	
問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先： 〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9 横浜市立大学医学部 血液・免疫・感染症内科学 （研究責任者）桐野洋平 （個人情報管理者）神山玲光 電話番号：045-787-2800（代表） FAX：045-786-3444（医局）	