

情報公開文書

ヒトゲノム・遺伝子解析研究のお知らせ

私達は、京都大学医学研究科環境衛生学分野、京都大学医学部附属病院循環器内科の共同研究で、下記のようにヒトゲノム・遺伝子解析研究を実施しております。本研究は京都大学医の倫理委員会の承認を得た上で、もやもや病や脳血管疾患の患者さんから、以前、遺伝子解析の研究について、試料の解析の同意をいただきましたものについて、さらに遺伝情報すべてを解読して、疾患との関係を検討することになりました。前回の研究より、多くの遺伝情報を調べることとなりますが、データの保管方法はこれまでと変わらず、厳重に取り扱うことになっております。しかし、患者さんがご自分の試料・情報 を使用して欲しくない場合は、これを拒否することも可能です。

「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」第5＜試料・情報の取扱い等＞に基づいております。

・研究計画名

「家族性もやもや病の遺伝子解析（もやもや病と関係する可能性のある血管障害なども対象としています）」

・研究の意義・目的

もやもや病や血管障害で、生まれながらの体質（遺伝素因）で発症するものも少数報告されていますが、原因がまだ分からないものがあります。この研究は、原因がまだ分からない血管障害の遺伝素因を調べます。将来の治療や予防法の開発を行うことを目的とします。

・研究の方法

これまでに本研究にて、参加の同意をいただいて、採血させていただいて保存されている血液から DNA という物質を取り出し、次世代遺伝子配列決定法（個人名を伏せて、遺伝子解析機関に委託して行います）という方法で解析を行い、個人の遺伝情報を全て解読して、病気の候補遺伝子を検索していきます。患者さんに、どのような遺伝子の変異が多いか検討します。

・個人情報保護について

個人情報（個人が特定できるような情報）は国の指針に従い厳重に管理します。研究機関外に提出するデータには氏名などの個人情報は収集されず、本研究固有の症例番号により取扱います。遺伝子を調べる研究者には誰のサンプルかはわからないようになっています。

- ・参加施設 京都大学大学院医学研究科
 - 関西労災病院 脳神経外科
 - 高山赤十字病院 脳神経外科
 - 岡山大学病院脳神経外科
 - 国立病院機構箱根病院
 - 長崎大学病院
 - 福岡市立こども病院・感染症センター小児神経科
 - 神戸市立医療センター中央市民病院 脳神経外科
 - 西脇市立西脇病院脳神経外科
 - 富山大学医学部脳神経外科学
 - 名古屋大学大学院医学系研究科脳神経外科
 - 市立岸和田市民病院脳神経外科
 - 千葉市立海浜病院小児科

参加拒否は自由であり、随時参加の撤回が可能です。それにより不当な医療上の不利益は発生しません。参加拒否をご希望される場合は、下記にご連絡ください。

- ・研究責任者

京都大学医学研究科・環境衛生学分野 小泉 昭夫 (こいずみ あきお)

- ・本研究に関する問い合わせ

京都大学医学研究科環境衛生学分野

〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町

[電話 075-753-4456] [FAX075-753-4458]

e-mail: kuhes-office @ uin.ac.jp