令和７年６月２日

岐阜大学でペルオキシソーム病の診断を受けられた患者さんへ

「遺伝性疾患診断のための網羅的解析およびバイオマーカー探索研究」への協力のお願い

岐阜大学ゲノム研究分野では、既にペルオキシソーム病の遺伝子診断結果を提供させていただき、その際の同意書にて、「将来、新たに計画、実施される遺伝子の分析を含む医学研究に使用されることに同意します」の項目にも同意いただいた患者さんの試料・情報を用いて京都大学大学院医学研究科との上記の共同研究にて病態解明・治療法開発を目指します。皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

研究の対象：2003 年 7 月～2027 年 3 月にペルオキシソーム病の診断、疑いを受けられた方
研究期間：研究機関の長の研究実施許可日～　2027 年 3 月 31 日
研究目的・方法 ：
ペルオキシソーム病は遺伝子異常に基づく指定難病で、病因遺伝子は解明されたものの、その病態や治療法は多くの病気で未解決のままです。本研究では当分野でペルオキシソーム病と診断された患者さんの診療目的で採取された血液、細胞、組織を用いて、京都大学大学院医学研究科との上記の共同研究にて病態解明、治療法開発に繋げる研究です。

研究に用いる試料・情報の種類：
血液、細胞、組織、臨床情報

外部への試料・情報の提供
対応表を作成し、匿名化したものを郵送、または手渡しにて提供するが対応表の提供はしない。

研究組織：
京都大学大学院医学研究科 医学専攻発生発達医学講座発達小児科学・滝田 順子・教授
京都大学大学院医学研究科 エコチル調査京都ユニットセンター・八角 高裕・特定教授

研究への参加辞退をご希望の場合
本研究に関して新たに患者さんに行っていただくことはありませんし、費用もかかりません。本研究に関する質問等がありましたら以下の連絡先まで問い合わせください。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて了承いただけない場合には研究対象としませんので、以下の連絡先まで申し出ください。なお、本研究は、岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会での承認を経て、代表機関である京都大学大学院医学研究科の倫理委員会において一括審査、承認され、研究科長・病院長の許可を

得ております。また、この研究への参加をお断りになった場合にも、将来にわたって当分野における診療・治療において不利益を被ることはありませんので、ご安心ください。

研究から生じる知的財産権の帰属と利益相反

研究者及び共同研究機関に帰属し、研究対象者には生じません。研究の結果の解釈および結果の解釈に影響を及ぼすような「起こりえる利益相反」は存在しません。

連絡先

岐阜大学高等研究院科学研究基盤センターゲノム研究分野
電話番号　０５８－２９３－３１７１
氏名：下澤伸行

研究責任者

岐阜大学糖高等研究院科学研究基盤センターゲノム研究分野
岐阜大学医学部附属病院　小児科
氏名：下澤伸行