

新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

複数施設研究用

以下、本文-----

## 「難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発」に関する研究

### 1. 研究の対象

当センター腎臓科に通院中のステロイド抵抗性ネフローゼ症候群、遺伝性腎疾患、小児特発性ネフローゼ症候群の方

### 2. 研究目的・方法・研究期間

#### 研究目的

この研究では、稀で原因や治療方法が確立していない病気の原因や発症する仕組みを解明したり新しい療法の開発を推進したりするために、皆様からご提供いただいた臨床情報と生体試料を「難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発」（以下、本研究）で活用します。当センターや研究分担機関で保有する難病の患者さん検体を国立国際医療研究センターに集約します。集約した検体や情報はバイオバンクに保管し、今後研究者が実施する研究に活用されます。また、収集した DNA 検体は全ゲノム配列解析を実施し、ゲノム情報として臨床情報とともにデータベースに保管され今後の研究に活用されます。試料や情報は誰のものかわからない様に匿名化した上で国立国際医療研究センターに提供されます。個人ごとの臨床情報やゲノム情報は研究者に限定して公開され、研究機関の実態、研究計画、個人情報の保護・取扱体制などについて審査を経たうえで、その研究機関に提供されます。遺伝子の頻度など特定の個人の同定に結びつかない情報は公開データベースに登録されます。全ゲノム配列解析はタカラバイオ株式会社に委託することを予定していますが、DNA 試料は個人が特定できないように匿名化された状態で渡され、解析の結果余った試料は破棄または国立国際医療研究センターに返却され委託内容以外の目的で使われることはありません。

#### 研究期間

倫理委員会の承認から 2026 年 3 月 31 日

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

試料： DNA 検体

情報： 病名、年齢、性別、治療歴や治療に対する反応性などの臨床情報など

### 4. 外部への試料・情報の提供

国立国際医療研究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. 研究組織

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 理事長総長 総長 國土 典宏

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト プロジェクト長 徳永 勝士

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 臨床研究センター センター長 杉浦 亙

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 臨床研究センター 部長 泉 和生

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト 副プロジェクト長 河合 洋介

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 中央バイオバンク事務局 上級研究員 大前 陽輔

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 中央バイオバンク事務局 事務局長 野入 英世

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院 副院長 丸岡 豊

国立研究開発法人 国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センター 科長 湯永 博之

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 臨床研究センター 臨床研究品質マネジメント室 室長 山本 圭一郎

国立研究開発法人 国立国際医療研究センターバイオバンク バイオバンク推進マネージャー 鈴木 哲史

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター研究所 疾患ゲノム研究部 部長 三宅 紀子

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト 特任研究員 Ashouri Saeideh

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト 研究補助者  
北野 由子

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト 特任研究員  
中山 真紀子

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 医療情報基盤センター センター長 美  
代 賢吾

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 理事長特任補佐 水澤 英洋

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 疾病研究第一部 部長  
西野 一三

慶應義塾大学医学部 臨床遺伝学センター 教授 小崎 健次郎

東京大学 プレシジョンメディシン神経学 特任准教授 三井 純

東京大学医学部附属病院 教授 戸田 達史

東京大学医学部附属病院 小児科 教授 加藤 元博

東京大学医学部附属病院 循環器内科 教授 小室 一成

国立大学東京大学 医学部附属病院小児科 准教授 張田 豊

東京大学医科学研究所 造血病態制御学分野 教授 南谷泰仁

国立病院機構東京医療センター 臨床研究センター 分子細胞生物学研究部 部長 岩田  
岳

国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学 環境医学研究所 教授 荻 朋男

国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学 大学院医学系研究科 小児科学 教授 高橋  
義行

大阪大学大学院医学系研究科 循環器内科学 特任准教授(常勤) 朝野 仁裕

国立研究開発法人 国立循環器病センター ゲノム医療支援部 部長 朝野 仁裕

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 理事 松原 洋一

横浜市立大学 大学院医学研究科 遺伝学 教授 松本 直通

横浜市立大学 大学院医学研究科神経内科学・脳卒中医学 教授 田中 章景

国立大学法人京都大学 大学院医学研究科 教授 小川 誠司

国立大学法人京都大学 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター 教授 松田 文彦

国立大学法人京都大学 大学院医学研究科 発達小児科学 教授 滝田 順子

国立大学法人京都大学 大学院医学研究科 呼吸不全先進医療講座 特定准教授 半田知宏

九州大学病院 消化器内科 教授 北園 孝成

九州大学大学院医学研究院 神経内科学 教授 磯部 紀子

九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野 教授 大賀 正一

九州大学 大学病院 眼科 講師 村上 祐介

東京女子医科大学 医学部 教授 山本 俊至

東京女子医科大学 腎臓小児科 准教授 三浦 健一郎

愛知医科大学 学長 祖父江 元  
愛知医科大学 神経内科 医員助教 中川 未久  
聖マリアンナ医科大学 内科学脳神経内科 主任教授 山野 嘉久  
聖マリアンナ医科大学 消化器内科学 主任教授 立石 敬介  
国立大学法人神戸大学 大学院医学研究科内科系講座小児科学分野 教授 野津 寛大  
東北大学病院 消化器内科 病院講師 角田 洋一  
東北大学病院 小児科 助教 内田奈生  
群馬大学医学部附属病院 小児科 講師 石毛 崇  
群馬大学医学部附属病院 血液内科 講師 小川 孔幸  
杏林大学医学部付属病院 消化器内科 教授 久松 理一  
順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科 先任准教授 工藤 孝広  
札幌医科大学附属病院 消化器内科 教授 仲瀬 裕志  
札幌医科大学 医学部遺伝医学 教授 櫻井 晃洋  
宮城県立こども病院 総合診療科・消化器科 副院長・科長 虻川 大樹  
国立病院機構長崎医療センター/長崎大学大学院医歯薬学総合研究科新興感染症病態制御学  
系専攻肝臓病学講座先端医療学 客員研究員/教授 中村 稔  
国立病院機構沖縄病院 脳・神経・筋疾患センター 脳・神経・筋疾患センター長 諏訪園  
秀吾  
学校法人川崎学園 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科/川崎医科大学附属病院  
病院長付 特任教授/特任副部長 升野 光雄  
山梨大学医学部附属病院 小児科・遺伝子疾患診療センター 特任准教授 矢ヶ崎 英晃  
愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学講座 教授 江口 真理子  
東京慈恵会医科大学 眼科学講座 准教授 林 孝彰  
近畿大学医学部 眼科学教室 准教授 國吉 一樹  
千葉大学 大学院医学研究院 眼科学 講師 三浦 玄  
千葉大学医学部附属病院 遺伝子診療部 部長 市川 智彦  
弘前大学 大学院医学研究科地域医療学講座 特任教授 伊藤 悦朗  
国立大学法人 弘前大学 眼科学講座 教授 上野 真治  
岐阜大学 大学院医学系研究科 脳神経内科学分野 教授 下畑 享良  
留米大学病院 小児科学講座 教授 渡邊 順子  
国立大学法人徳島大学 大学院医歯薬学研究部臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信  
徳島大学病院 小児科 教授 漆原真樹  
宮崎大学医学部附属病院 脳神経内科 助教 杉山 崇史  
産業医科大学 神経内科学講座 教授 足立 弘明  
学校法人産業医科大学 眼科学教室 教授 近藤 寛之  
自治医科大学 小児科学 教授 小坂 仁  
昭和大学 医学部 教授 加藤 光広

信州大学医学部内科学第三教室 教授 関島 良樹  
国立大学法人北海道大学 大学院医学研究院 教授 矢部 一郎  
北海道大学病院 小児科 診療講師 岡本 孝之  
埼玉県立小児医療センター 消化器・肝臓科 医長 南部 隆亮  
埼玉県立小児医療センター 腎臓科 科長兼副部長 藤永 周一郎  
岡山大学 脳神経内科 教授 石浦 浩之  
国立大学法人 金沢大学 附属病院 先端医療開発センター 特任教授 川野 充弘  
研究責任者 金沢大学附属病院 小児科 准教授 伊川泰広  
呉医療センター 脳神経内科 医長 倉重 毅志  
呉医療センター 消化器内科 科長 河野 博孝  
三重大学医学部附属病院 小児科 教授 平山 雅浩  
三重大学医学部附属病院 臨床研修・キャリア支援部 教授 岡本 隆二  
和歌山県立医科大学 小児科 講師 島 友子  
公立大学法人 名古屋市立大学 大学院医学研究科新生児・小児医学分野 教授 齋藤 伸治  
愛知県医療療育総合センター中央病院 小児内科・遺伝診療 部長 稲葉 美枝  
新潟大学 医歯学総合病院 教授 池内 健  
国立大学法人滋賀医科大学 小児科学講座 講師 澤井俊宏  
大阪市立総合医療センター 小児総合診療科 部長 藤丸季可  
大阪母子医療センター 腎・代謝科 副部長 山村なつみ  
東京都立小児総合医療センター 腎臓・リウマチ膠原病科 部長 幡谷 浩史  
福岡市立こども病院 腎疾患科 科長 郭 義胤  
聖隷浜松病院 小児腎臓科 部長 山本雅紀  
琉球大学大学院医学研究科育成医学(小児科)講座 教授 中西浩一  
帝京大学医学部内科学講座 教授 田中篤  
あいち小児保健医療総合センター 腎臓科 副センター長 藤田直也  
(独) 国立病院機構 金沢医療センター 教育研修部 部長 太田 和秀  
国立病院機構金沢医療センター 消化器内科 医長 小村 卓也  
愛仁会高槻病院 小児科 医長 石森 真吾  
国立大学法人佐賀大学 医学部小児科 助教 岡 政史  
福島県立医科大学 小児科学講座 教授 細矢 光亮  
兵庫県立こども病院 腎臓内科 部長 貝藤 裕史  
国立病院機構北海道医療センター 小児科 医長 荒木 義則  
日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院 小児腎臓科 部長 後藤 芳充  
愛媛県立中央病院 小児科 医監部長 永井 功造  
聖路加国際病院 小児科 医長 長谷川 大輔  
横浜市立大学付属市民総合センター 小児科 講師 稲葉 彩  
国立病院機構まつもと医療センター 消化器内科 医師 古田 清

国立病院機構愛媛医療センター 消化器内科 医師 廣岡 可奈  
国立病院機構旭川医療センター 臨床研究部 遺伝子研究室長 横浜 吏郎  
国立病院機構岡山医療センター 消化器内科 医長 万波 智彦  
国立病院機構嬉野医療センター 消化器肝臓内科 医長 有尾 啓介  
国立病院機構京都医療センター 消化器内科 医長 岩本 諭  
国立病院機構九州医療センター 消化器内科 医長 國府島 庸之  
国立病院機構九州がんセンター 消化器・肝胆膵内 部長 杉本 理恵  
国立病院機構熊本医療センター 消化器内科 部長 杉 和洋  
国立病院機構高崎総合医療センター 消化器内科 部長 長沼 篤  
国立病院機構渋川医療センター 院長 蒔田 富士雄  
国立病院機構小倉医療センター 肝臓内科肝臓病センター 部長 佐藤 文顕  
国立病院機構信州上田医療センター 消化器内科 医師 藤森 尚之  
国立病院機構西埼玉中央病院 消化器内科 部長 二上 敏樹  
国立病院機構大阪医療センター 消化器内科 科長 阪森 亮太郎  
国立病院機構大分医療センター 消化器内科 部長 山下 勉  
国立病院機構東名古屋病院 消化器内科 医長 高橋 宏尚  
国立病院機構南和歌山医療センター 内科 医師 小原 俊央  
国立病院機構別府医療センター 消化器内科 部長 鶴田 悟  
国立病院機構名古屋医療センター 地域医療連携・患者支援センター 部長 島田 昌明  
北里大学病院 小児科 教授 石倉 健司  
倉敷中央病院 小児科 部長 綾 邦彦  
高知大学医学部 老年病・循環器内科学 講師 久保 亨  
熊本大学大学院生命科学研究部 循環器内科学 教授 辻田 賢一  
富山大学 医学部小児科 講師 廣野 恵一

## 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：

あいち小児保健医療総合センター

部署名 腎臓科 担当者名 藤田直也(研究責任者)  
〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地  
電話 0562-43-0500(代表) FAX 0562-43-0513

研究代表者:

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 理事長総長 総長 國土 典宏

-----以上