

新医学系指针对应「情報公開文書」フォーム

複数施設研究用

以下、本文-----

先天性血小板減少症の遺伝子解析およびレジストリ構築に関する研究

1. 研究の対象

研究期間において以下の適格基準を全て満たし、除外基準のいずれにも該当しない患者

4.3.1. 適格患者基準

1. 日本国内の医療機関で先天性血小板減少・異常症と診断された患者
2. 日本国内の医療機関で先天性血小板減少・異常症と疑われている患者

4.3.2. 除外患者基準

1. 血小板減少を生じる別の疾患（後天性二次性血小板減少症など）の確定診断が得られている患者
2. 研究参加同意の得られない患者
3. その他、研究責任者が適格ではないと判断した患者

4.3.3. 適格対照者基準

1. 患者と同一の医療機関における健常成人

4.3.4. 除外対照者基準

1. 血小板減少・異常症を疑われる人、または診断された人
2. 研究参加同意の得られない人
3. その他、研究責任者が適格ではないと判断した人

2. 研究目的・方法・研究期間

国立成育医療研究センター理事長による研究実施許可日（2018年5月13日）～西暦2027年3月31日まで登録。症例追跡は登録後2年間実施

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：患者背景、臨床経過、臨床検査、治療歴など

試料：血液

4. 外部への試料・情報の提供

データ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

研究責任者

内山 徹

国立成育医療研究センター 成育遺伝研究部・室長

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

Tel : 03-3418-0181 (内線番号) Fax : 03-3418-2222

E-mail : uchiyama-t@ncchd.go.jp

共同研究者

(症例リクルートへの協力、遺伝子解析、免疫学的解析の実施、検体保存)

国島伸治・岐阜医療科学大学・保健科学部・教授

石黒 精 国立病院機構 災害医療センター・小児科・医長

笹原洋二 東北大学病院・小児科・特命教授

要 匡 国立成育医療研究センター ゲノム医療研究部・部長

深見真紀 国立成育医療研究センター・研究所・副所長、バイオバンク・副バンク長

三上 礼子 国立成育医療研究センター・臨床研究センター・副センター長

小原 収 かずさ DNA 研究所・副所長

松本直通 横浜市立大学大学院医学研究科遺伝学

内山由理 横浜市立大学大学院医学研究科がん総合医科学

井口晶裕 国立成育医療研究センター・血液内科・医長

岩元 晋太郎 国立成育医療研究センター・臨床研究センター・データサイエンス部門・
生物統計ユニット

坂本 淳 国立成育医療研究センター・小児がんセンター・血液内科・非常勤医師

武部淳子 国立成育医療研究センター・成育遺伝研究部・疾患遺伝子構造研究室・研究補
助者

河野浩善 広島市立広島市民病院・臨床検査部

吉田健一 国立がん研究センター研究所・がん進展研究分野

岡田 賢 広島大学小児科

研究事務局

内山 徹

国立成育医療研究センター 成育遺伝研究部・室長

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

Tel : 03-3418-0181 (内線番号) Fax : 03-3418-2222

E-mail : uchiyama-t@ncchd.go.jp

統計解析責任者

岩元 晋太郎 国立成育医療研究センター・臨床研究センター・データサイエンス部門・
生物統計ユニット

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

Tel : 03-3416-0181 Fax : 03-3416-2222

E-mail: iwamoto-s@ncchd.go.jp

データセンター・レジストリ担当

(様式 3、3-2 に関するデータベースの構築、データマネジメント業務)

三上 礼子 国立成育医療研究センター・臨床研究センター・副センター長

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

Tel : 03-3416-0181 (内線番号 7637) Fax : 03-3416-2222

E-mail : mikami-ay@ncchd.go.jp

データセンター・遺伝子解析担当

要 匡 国立成育医療研究センター・ゲノム医療研究部・部長

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

Tel : 03-3416-0181 (内線番号 7970) Fax : 03-3416-2222

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 総合診療科

担当者名 伊藤健太

〒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

研究責任者：あいち小児保健医療総合センター 総合診療科・医長 伊藤健太

研究代表者：国立成育医療研究センター 成育遺伝研究部・室長 内山徹