

## 人を対象とする医学系研究に関する情報の公開

倫理委員会番号	2021-086
研究課題名	DRC1 エクソン 1-4 広範囲欠失を有する線毛機能不全症候群の臨床像の解析
所属科	耳鼻咽喉科
研究責任者	有本友季子
研究期間	承認後～2027年3月31日
研究概要	<p>○目的 線毛機能不全症候群は、直接的な治療薬がない難治性の疾患です。これまでの検討で、日本人に多いタイプ（DRC1）があることが明らかとなっています。DRC1 遺伝子変異が明らかとなっている患者さんの特徴を明らかにし、別のタイプとを比較検討します。</p> <p>○対象 2010年から2022年5月の期間に、線毛機能不全症候群の診断となった症例のうち、遺伝子解析を実施した症例。</p> <p>○方法 現在までの検査結果や経過を診療録から調べます。新たな検査を実施することはありません。氏名などの情報を含まない形で下記の項目を研究代表機関である複十字病院で提供します。研究代表機関で、多施設から集められたデータを解析します。</p> <p>○利用する項目 年齢、性別、呼吸器合併症、全身合併症、細菌学的検査結果、自覚症状、血液検査結果、呼吸機能検査、画像検査、遺伝学的検査結果など</p>
倫理的配慮・個人情報の保護の方法について	<p>本研究のすべての担当者は、「ヘルシンキ宣言」及び「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守して実施します。</p> <p>研究の結果を公表する際は、対象者を特定できる情報を含まないようにします。また、研究の目的以外に、研究で得られた情報を使用しません。上記の研究に情報を利用することをご了承いただけない場合は、研究の問い合わせ先までご連絡ください。研究への参加を了承いただけない場合でも、通常の診療は今まで通りに実施します。</p>
研究の問い合わせ先	<p>千葉県こども病院 耳鼻咽喉科 有本友季子 〒266-0007 千葉市緑区辺田町 579-1 TEL: 043-292-2111</p> <p>複十字病院 呼吸器科 森本耕三 〒204-8522 東京都清瀬市松山 3-1-24 TEL: 042-491-4111</p>
結果の公表について	個人情報を消去した上で、集計されたデータのみを国内外の学術集会・学術雑誌などで公表します。

利益相反について	本研究の計画、実施、発表に関して可能性のある利益相反はありません。
----------	-----------------------------------