

各医療機関で診療を受けられた皆様へ

下記の研究を実施しておりますのでお知らせいたします。

本研究の対象者に該当する可能性のある方で、情報を研究目的に利用されることを希望されない場合は、下記の間合せ先にお問い合わせ下さい。

① 研究課題名	稀少難治性皮膚疾患克服のための生体試料の収集に関する研究		
② 実施予定期間	平成 23 年 8 月～平成 31 年 3 月		
③ 対象患者	下記の医療機関(表 1)を受診し、生体試料が保管されている天疱瘡、膿疱性乾癬、先天性表皮水疱症、先天性魚鱗癬様紅皮症、神経線維腫症(I 型・II 型)、色素性乾皮症、結節性硬化症、類天疱瘡、弾性線維性仮性黄色種 (以下対象疾患)の患者さん		
④ 対象期間	平成 23 年 8 月以前		
⑤ 実施診療科	皮膚科		
⑥ 研究責任者	氏名	下村 裕	所属 山口大学大学院医学系研究科皮膚科学分野
⑦ 使用する試料等	血液(採血量:成人20mL 小児10mL以下)、皮膚組織、医療機関名、カルテ情報(疾患名、年齢、性別、初診年月日、感染情報、家族歴)		
⑧ 研究の意義と目的	「対象疾患」を研究対象疾患として生体試料の収集を行い、厳密な品質管理の下、稀少かつ難治な皮膚疾患の生体試料の永続的管理・運用体制を構築することを目的にしています。稀少かつ難治な皮膚疾患の生体試料の保管の意義は、単に遺伝子試料の保管だけでは不十分であり、患者さんの臨床情報も保管する事が必要です。その目的を達成するためには疾患に精通した皮膚科医が臨床情報と生体試料を連結可能な形で保管し、運用することが必須となります。		
⑨ 研究の方法	表 1 の医療機関で保管されている生体試料の一部を医薬基盤・健康・栄養研究所 難病研究資源バンクで保管・管理を行います。ご提供いただいた貴重な生体試料と基礎情報を皮膚難病の研究を通して社会に役立てるために、将来の有意義な研究へ使用させていただきます。		
⑩ 倫理審査	倫理審査委員会承認日	2017 年 4 月 26 日	
⑪ 結果の公表	研究責任者が投稿論文等として公表をします。また、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究」の研究報告書および本研究班のホームページ上でも公表します。		
⑫ 個人情報の保護	生体試料提供時は各施設で匿名化(誰のものかわからなくすること)を行います。		
⑬ 知的財産権	研究グループに帰属します。		
⑭ 利益相反	本研究を実施するに当たり、開示すべき利益相反はありません		
⑮ 問い合わせ先	山口大学大学院医学系研究科皮膚科学分野 教授 下村 裕		
	電話	0836-22-2271	FAX 0836-22-2270
	研究班ホームページ		http://www.bsbank.jp/