

バイオバンクを利用した研究用の情報公開文書（ひな形）

現在、小児循環器内科では、バイオバンクご協力者からいただきました

検体・診療情報等を使って、下記の研究課題を実施しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記の研究内容の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身がバイオバンクに提供された検体・診療情報等を「この研究課題に対しては利用して欲しくない」と思われた場合には、バイオバンク事務局（末尾）にてそのお申し出を受け付けておりますので、ご参加時にお渡ししました協力意思（同意）の撤回書をバイオバンク事務局までご提出いただくか、もしくはバイオバンク事務局までその旨ご連絡下さい。

【研究課題名】

遺伝性出血性末梢血管拡張症の統合的な病態解明

【研究対象者】

2005年4月より2015年12月までの間に、当センターにおいて遺伝性出血性末梢血管拡張症（オスター病）の遺伝子検査を受けられた方

【利用している検体・診療情報等】

（検体）DNA

（診療情報等）右記の症状・所見の有無：鼻出血、皮膚の毛細血管拡張斑、肺動静脈瘻、脳動脈瘤、消化管出血と動静脈瘻、奇異性脳塞栓、脳膜瘻、陳旧性脳梗塞、脳出血、咯血、肺高血圧
上記症状・所見が生じた年齢、遺伝子検査時点での年齢、性別、
上記の症状を呈する血縁者の有無と続柄、上記症状・疾病に対する治療

【利用の目的】（遺伝子解析研究： 有 ）

遺伝性出血性末梢血管拡張症の病態について解明することを目的としています。

【共同利用研究機関・共同利用研究者】

| | | | |
|-----------------|---------------|-------|--------|
| 1. 大阪市立総合医療センター | 脳血管内治療科 | 部長 | 小宮山 雅樹 |
| 2. 京都大学医学部附属病院 | 小児科 | 講師 | 馬場 志郎 |
| 3. 秋田大学医学部附属病院 | 循環器内科 | 准教授 | 飯野 健二 |
| 4. 信州大学医学部附属病院 | 遺伝子医療研究センター教授 | 古庄 知己 | |
| 5. 千葉大学医学部附属病院 | 呼吸器内科 | 臨床教授 | 杉浦 寿彦 |
| 6. 熊本赤十字病院 | 脳神経内科 | 部長 | 寺崎 修司 |
| 7. 群馬大学医学部附属病院 | 循環器内科 | 院内講師 | 小板橋 紀通 |
| 8. 岩手医科大学附属病院 | 小児科 | 教授 | 小山 耕太郎 |
| 9. 札幌医科大学附属病院 | 遺伝子診療科 | 医師 | 石川 亜紀 |
| 10. 新潟大学医歯薬総合病院 | 小児科 | 特任助教 | 阿部 忠朗 |
| 11. 中村記念病院 | 内科 | 医師 | 芳賀 智顕 |
| 12. 徳島大学医学部附属病院 | 小児科 | 特任教授 | 早渕 康信 |

【利用期間】

研究許可日より2040年3月までの間（予定）

【研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者】

研究責任者：小児循環器内科 医師 岩朝 徹

研究内容の問い合わせ担当者：小児循環器内科 医師 岩朝 徹

電話 06-6170-1070（代表）（応対可能時間：平日 9時～16時）

【バイオバンクでの検体・診療情報等の取扱い】

バイオバンクでは、お預かりした検体や診療情報等には匿名化処理を行い、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できない形にしたうえで、センター倫理委員会の承認を受けた各研究課題に対して払い出しを行っております。

バイオバンクでの取扱いの詳細をお知りになりたい方は、下記バイオバンク事務局までお問い合わせください。

【バイオバンク事務局】（応対可能時間：平日 9時～16時）

電話：06-6170-1070（内線 31050）、ファックス：06-6170-2179

Eメール：biobank-jimu@ml.ncvc.go.jp