

神戸アイセンター病院に受診中の患者さんへ

## 臨床研究の実施に関するお知らせ

現在、神戸アイセンター病院では、下記の臨床研究を実施しております。

この研究では、患者さんの日常診療で得られたデータ（情報）を利用させていただきます。

ご自身のデータがこの研究に利用されることについて、異議がある場合は、情報の利用や他の研究機関への提供をいつでも停止することができます。研究の計画や内容などについて詳しくお知りになりたい方、ご自身のデータがこの研究で利用されることについて異議のある方、その他ご質問がある方は、以下の「問い合わせ先」へご連絡ください。

### ●研究課題名

網膜変性・網膜機能低下をきたす疾患の分子病態解析

### ●研究の目的

当院にて実施中の臨床研究「網膜変性疾患における網羅的遺伝子診断に関する研究（研 E19002）」に参加された患者さんを対象に、得られた DNA サンプルを全ゲノム解析の手法で再解析することにより、新規の疾患原因遺伝子を検索することを目的としています。

### ●対象となる患者さん

「網膜変性疾患における網羅的遺伝子診断に関する研究（研 E19002）」に参加された患者さん。

### ●研究期間

臨床研究の実施許可日から 2030 年 3 月 31 日まで

### ●使用させていただく診療データ

- ・氏名、連絡先、生年月日、性別、診断名、家族歴、遺伝形式、病因遺伝子、病歴
- ・視機能検査（矯正視力、視野検査、色覚、電気生理学的検査）
- ・眼科学的検査（網膜画像撮影、眼底造影検査、眼底血流測定、網膜断層像、眼所見、眼圧、前房フレア値、眼球形態情報）
- ・検体保有情報、DNA サンプル

### ●個人情報の取り扱いと倫理的事項

研究データは、電子メールやインターネットを通じて、又は郵送や FAX 等により共同で研究を実施している他の施設へ提供することもあります。患者さんを直接特定できる情報（お名前やカルテ番号など）を削除し匿名化しますので、当院のスタッフ以外が当院の患者さんを特定することはできません。網膜色素変性またはその類縁疾患と診断された患者さんの臨床情報と遺伝子解析結果は日本網膜色素変性レジストリプロジェクト（Japan Retinitis Pigmentosa Registry Project: JRPRP）に随時登録します。登録情報は国内外の共同研究機関に提供され、病態解明と治療法開発のための研究への二次利用が想定されます。

この研究成果は学会や学術雑誌などで発表することがありますが、その場合でも上記のとおり匿名化していますので、患者さんのプライバシーは守られます。

なお、この研究は、国の定めた指針に従い、神戸市立医療センター中央市民病院研究倫理審査委員会の審査および病院長の臨床研究実施許可を得て実施しています。

### ●研究代表者

名古屋大学大学院医学系研究科 眼科学 藤田幸輔

### ●当院の研究責任者（問い合わせ先）

神戸市立神戸アイセンター病院 平見 恭彦

住所：神戸市中央区港島南町 2 丁目 1-8

電話：078-381-9876

2023 年 7 月 26 日作成 第 1.0 版