

「難治性角膜疾患の多施設レジストリー研究」へご協力をお願い

1. 研究の対象

東京歯科大市川総合病院眼科に通院したことのある、もしくは研究期間中に受診した以下の疾患の患者様。

1. フックス角膜ジストロフィー
2. 先天性無虹彩症

2. 研究目的・方法

前眼部形成異常、無虹彩症、膠様滴状角膜ジストロフィー、Fuchs 角膜内皮ジストロフィー、眼類天疱瘡といった角膜の病気は、患者さんの数がとても少ない難治性の疾患で、これまでのところ病気に関する詳しいことがわかっておらず、効果的な治療法が確立されていません。そこでこの研究において、臨床情報等を集積し、持続的・長期的に評価項目の検討を行うことで、疾患の自然歴や予後因子を解明し、将来的にこれらの疾患の新しい治療法の開発や確立に貢献したいと考えています。

研究期間は、2019 年 7 月より 2024 年 3 月です。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

当該患者様の病歴、治療歴、性別、年齢等。

4. 外部への試料・情報の提供

本研究に関する情報は匿名化されたうえで、我々の施設から外部へ提供し、また逆に外部から我々の施設に受け入れます。匿名化番号と個人情報の対応表は、我々の施設および共同研究施設の研究責任者が厳重に保管・管理します。

本研究で収集したデータは、本学あるいは共同研究機関において、将来別の研究で利用する可能性があります。その場合には、改めて倫理審査委員会による承認を受けた上で利用します。

また難病プラットフォームを通して他の難病研究に利用される可能性があります。その場合は、難病プラットフォームにより審査が行われ、承認された場合にのみ利用されます。

5. 研究組織

大阪大学医学系研究科脳神経感覚器外科学・眼科学 西田幸二

順天堂大学医学部大学院医学研究科眼科学 村上 晶

東京医科歯科大学難治疾患研究所 東 範行

東京歯科大学市川総合病院眼科 島崎 潤
医療法人明和会 宮田眼科病院 宮田和典
杏林大学医学部眼科学 山田昌和
京都府立医科大学大学院医学研究科眼科学 外園千恵
愛媛大学大学院医学系研究科眼科学 白石 敦
慶應義塾大学医学部眼科学 平山 雅敏
金沢大学医薬保健研究域医学系眼科学教室 小林 顕
東邦大学医学部眼科学講座 堀 裕一
国際医療福祉大学大学院医学研究科眼科学 臼井智彦
東京大学医学部眼科学教室 宮井尊史
大阪大学医学部附属病院未来医療開発部 山田知美
大阪大学大学院医学系研究科眼科学 大家義則

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：

研究責任者：山口 剛史

お問い合わせ先：〒272-8513 千葉県市川市菅野5-11-13

東京歯科大学市川総合病院眼科

電話：047-322-0151（代）

研究代表者：

大阪大学医学系研究科脳神経感覚器外科学・眼科学教授 西田幸二