「遺伝性心血管疾患の感受性遺伝子解析研究」にご参加いただいた皆様へ

国立大学法人 大阪大学 循環器内科学

当施設では倫理審査委員会の審査を受けて大阪大学総長の許可を受けている「遺伝性心血管疾患の感受性遺伝子解析研究」を実施しております。遺伝性心血管疾患の感受性遺伝子解析研究は、平成22年12月1日から行われている研究で、ご参加いただいた皆様より臨床情報や生体試料、遺伝子データを提供いただきました。

このたび、さらなる病態解明や治療法の確立のため、皆様の臨床情報や遺伝子データを難病プラットフォームで活用させていただくことになりました。

対象者に該当する可能性のある方またはその代理人で、臨床情報や遺伝子データを難病プラットフォームで活用することを希望しない場合は、下記の連絡先にお問合せください。

また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【難病プラットフォームの研究】

|  |  |
| --- | --- |
| 研究の名称 | 難病レジストリの網羅的情報基盤構築によるデータの統合と活用促進に関する研究 |
| 研究の目的 | 様々な希少難治性疾患のデータを横断的に統合することで、類似疾患との比較検討を可能にして、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。 |
| 研究代表者 | 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター  松田文彦 |
| 研究期間 | 2018年4月～ |
| 利用する試料・情報の項目 | 臨床情報（個人情報を含む）、オミックス情報（ゲノム情報を含む） |
| ホームページ | https://www.raddarj.org/ |

1. 情報の共有・提供目的及び方法

情報を難病プラットフォームに提供することで、今後多くの研究者の利用が可能になり、病気に苦しむ方々の診断や予防、治療等をより効果的に行うために役立つことが期待されます。あなたの遺伝情報がすでに登録されていないかの確認作業として、氏名などの情報を個人情報管理システムに集約し照合を行います。しかし、この作業では、情報入力と同時に暗号化されるため、あなたの氏名などが外部に出ることは一切ありません。

1. 共有・提供する試料・情報の項目

氏名、生年月日、性別、診断名、診療医療機関名、診療科

1. 共有・提供する者の範囲

難病プラットフォームおよび難病プラットフォームの二次利用者

4） 試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称

　　　　京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター　松田文彦

5） 対象者に該当する可能性のある方またはその代理人で、臨床情報や遺伝子データを難病プラットフォームで活用することを希望しない場合は、郵送（書留郵便）で受け付けいたします。

　〒565-0871　大阪府吹田市山田丘2-2

大阪大学大学院医学系研究科　循環器内科学講座内

「遺伝性心血管疾患の感受性遺伝子解析研究」事務局　朝野仁裕

以上