

西暦 年 月 日

2010年1月から2024年4月までに滋賀医科大学医学部附属病院において

Stickler 症候群の診断を受け、遺伝学的検査によって遺伝子異常が

確定した患者さん及びご家族の方へのお知らせ

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、通常の診療で得られた情報の記録に基づき実施する研究です。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和3年3月23日制定 令和3年6月30日施行）」により、対象となる患者さんのお一人おひとりから直接同意を得るのではなく、研究内容の情報を公開するとともに、参加拒否の機会を保障することとされています。この研究に関するお問い合わせ、また、ご自身の診療情報が利用されることを了解されない場合は、以下の問い合わせ先にご連絡ください。利用の拒否を申し出られても何ら不利益を被ることはありません。

1．研究課題名

Stickler 症候群の眼科分野の臨床的特徴に関する多機関研究

2．研究期間

滋賀医科大学学長許可日 ~ 2027年6月30日

3．研究機関

産業医科大学

東京科学大学

近畿大学

滋賀医科大学

大分大学

4．研究責任者

産業医科大学医学部眼科学 教授 近藤寛之

5．研究の目的と意義

Stickler 症候群は強度近視を特徴とし、小児期に網膜剥離を生じて重大な視機能障害を起こす遺伝性の疾患です。Stickler 症候群にみられる近視は日本人に多数みられる非遺伝性の近視とは異なる特徴があることが示されています。そこで近視の所見から Stickler 症候群を的確に診断する方法の確立が望まれています。

[目的]

画像診断によって Stickler 症候群にみられる眼科分野の臨床的特徴を明らかにすること目的とします。

[意義]

Stickler 症候群に関連する眼科分野の臨床的特徴の解明によって、適切な診断や予防治療の策定につながります。

6 . 研究の方法

Stickler 症候群の患者さんの光干渉断層計などの画像データを東京科学大学眼科学教室とともに解析します。調査項目としては性別、年齢、罹患眼（左右）、病名、眼科的所見（屈折値、眼軸長、画像所見：光干渉断層画像、矯正視力、手術成績を含む予後）、遺伝子解析の研究で明らかとなった遺伝子型を利用します。

7 . 個人情報の取り扱い

個人情報の公開はいたしません。データの解析の際には対象者を特定できないように氏名、住所などの個人情報を全て加工（匿名化）します。

また、この研究において使用したデータは、産業医科大学眼科学教室および滋賀医科大学眼科学教室で研究の終了報告から5年が経過した日または研究成果公表から3年が経過した日のいずれか遅い期間まで保管した後削除します。

この研究への参加の拒否は自由です。研究への参加にご同意いただけない場合は下記問い合わせ先にご連絡ください。研究対象から除外させていただきます。

8 . 問い合わせ先

研究担当者 滋賀医科大学医学部眼科学 講師 小幡峻平（電話番号 077-548-2276）

研究担当者 産業医科大学医学部眼科学 講師 松下五佳（電話番号 093-691-7261）

研究責任者 産業医科大学医学部眼科学 教授 近藤寛之（電話番号 093-691-7261）

9 . その他

この研究への参加に対する直接的な利益はありません。また、費用の負担や謝礼もありません。この研究は一切の利益相反はなく、産業医科大学利益相反委員会の承認を得ており、公正性を保ちます。

試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名：滋賀医科大学学長 上本伸二