

## 兵庫医科大学 研究実施のお知らせ

本学で実施しております以下の研究についてお知らせ致します。

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致しませんので、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。

|                    |  |
|--------------------|--|
| 研究課題名              | 遺伝性筋疾患における ACTN3 遺伝子多型（遺伝子型）と表現型の関連に関する研究<br><br>[倫理審査受付番号：倫ヒ第 0463 号]   |
| 研究責任者氏名            | 竹島 泰弘  |
| 研究機関長名             | 兵庫医科大学 学長 鈴木敬一郎  |
| 研究期間               | 2021 年 4 月 7 日～2026 年 3 月 31 日   |
| 研究の対象              | 以下に該当する患者さんを研究対象とします。<br>疾患名：遺伝性筋疾患 / 診療科名等： 小児科<br><br>2007 年 8 月 1 日～2021 年 4 月 7 日  |
| 研究に用いる<br>試料・情報の種類 | 診療の過程で取得した試料等 診療の過程で取得したカルテ情報 アンケート その他（ ）   |
| 研究目的・意義            | 遺伝性筋疾患の患者さんを対象として、ACTN3 遺伝子型と臨床症状の関連性を調べることを目的としています。ACTN3 遺伝子型のうちヌル遺伝子型が患者さんの症状、たとえば運動能力や心機能にどのように関わっているかについてはまだ十分に分かっていません。この多型と症状との関連がわかれば、患者さんが今後どのような症状をきたしやすいかが明らかになり、よりよいケアにつながる可能性があります。                     |
| 研究の方法              | 日常診療において採取された血液検体の残り、もしくは以前に採取し保存している組織・遺伝子などを用います。また、カルテから歩行能力等の症状や血液検査、生理機能検査（呼吸機能検査、心エコー検査など）、筋画像検査などの結果の情報を収集します。氏名などの個人情報がわからないように番号をつけた上で、検体と情報を代表施設である神戸大学に送ります。神戸大学にて ACTN3 遺伝子多型の解析を行います。ACTN3 遺伝子多型と臨床像との関 |

|              |   |
|--------------|---|
|              | 連性について、神戸大学、鳥取大学、長浜バイオ大学で解析されます。  |
| 外部への試料・情報の提供 | 試料や情報は、氏名などの個人情報がわからないように番号をつけた上で、代表施設である神戸大学に送ります。対応表は、本学の研究責任者が保管・管理します。神戸大学にて集約した試料・情報を用いて、神戸大学では検体およびデータ解析を、鳥取大学または長浜バイオ大学ではデータ解析を行います。 |
| 研究組織         | この研究は、神戸大学医学部附属病院小児科を研究代表施設として、兵庫医科大学、東京女子医科大学、北海道大学、鳥取大学、長浜バイオ大学が参加する多施設共同研究です。  |
| 個人情報の取扱い     | 収集したデータは、誰のデータか分からないように加工した上で、統計的処理を行います。国が定めた「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に則って、個人情報を厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されない形で行います。                     |
| 本研究に関する連絡先   | 診療科名等：小児科<br>担当者氏名：竹島 泰弘（主任教授）、李 知子（臨床准教授）<br>[電話]（平日 9～17 時）0798 - 45 - 6352   |