

これまでに網膜色素変性および類縁疾患に関する研究にご参加いただいた皆様へ

自治医科大学附属病院

当施設では倫理審査委員会の審査を受けて病院長の許可を受けている網膜色素変性および類縁疾患に関する研究を実施しております。日本網膜色素変性レジストリプロジェクト研究において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、新しい運営体制の発足と登録可能な情報の充実のため、皆様の臨床情報を日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用させていただくことになりました。

新しい運営体制の「日本網膜色素変性症レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】及び、過去の研究「日本網膜色素変性レジストリプロジェクト」に対象者に該当する可能性のある方またはその代理人で、臨床情報を継続して日本網膜色素変性症レジストリプロジェクト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。

【日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトについて】

（新体制）研究の名称	日本網膜色素変性症レジストリプロジェクト【RADDAR-J [72]】
当病院の研究責任者	自治医科大学附属病院 眼科 渡辺 芽里 本院の担当者 相談等問い合わせ先、苦情の窓口 この研究に関するご質問等がありましたら、下記の研究責任者までお問い合わせ下さい。 研究責任者 自治医科大学眼科学 講師 渡辺芽里 所 在 地： 栃木県下野市薬師寺 3311-1 電話番号： 0285-58-7382 苦情がある場合は、自治医科大学附属病院臨床研究センター管理部 電話 0285-58-8933 で受け付けます。
研究期間	2025 年（研究実施許可決定日） ～ 永年
研究の目的	網膜色素変性及びその類縁疾患を有する患者の登録を集積し、遺伝性網膜疾患の病態解明や新しい治療法の開発や確立に貢献する研究基盤を構築する。
試料・情報の二次利用について	難病プラットフォームなどの二次利用機関に活用させていただきます。
試料・情報の管理責任者	名古屋大学眼科学 藤田孝輔 本学の個人情報管理者：自治医科大学眼科学講師 渡辺 芽里 [連絡先] 0285-58-7382

【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	研究機関の長の許可を受けた日～永年
利用する試料・情報の項目	臨床情報
ホームページ	https://www.raddarj.org/

【これまでの網膜色素変性および類縁疾患に関する研究について】

（旧体制）研究の名称	日本網膜色素変性レジストリプロジェクト
研究組織	研究代表者：山下 英俊（山形大学・眼科） 共同研究機関：宮崎大学、千葉大学、順天堂大学、神戸アイセンター、大阪大学、東北大学、山形大学、東京大学、京都大学、名古屋大学、鹿児島大学、三重大学、東京医療センター、浜松医科大学、弘前大学、徳島大学、慈恵医科大学、帝京大学、日本大学、わだゆうこ眼科クリニック、自治医科大学、日本医科大学、九州大学
当病院の研究責任者	眼科学 渡辺 芽里
試料・情報の活用及び共有・提供を希望しない場合等の連絡窓口	本院の担当者 相談等問い合わせ先、苦情の窓口 この研究に関するご質問等がありましたら、下記の研究責任者までお問い合わせ下さい。 研究責任者 自治医科大学眼科学 講師 渡辺芽里 所 在 地：栃木県下野市薬師寺 3311-1 電話番号：0285-58-7382 苦情がある場合は、自治医科大学附属病院臨床研究センター管理部 電話 0285-58-8933 で受け付けます。
研究期間	2021 年 07 月 05 日 ～ 2022 年 03 月 31 日
日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトから同名の研究に活用する内容	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）、検体情報（他の研究で提供したもの）
日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで試料・情報を活用する目的・方法	【目的】 上記研究組織に示す研究で収集したデータを日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用することでより研究の質をより高める。 【方法】収集した試料・情報について、個人が特定できないように仮名化した上で活用する。
難病プラットフォームに試料・情報を共有・提供する目的・方法	【目的】 上記研究組織に示す研究で収集したデータを他の希少難治性疾患のデータと統合することで、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。 【方法】収集した試料・情報について、個人が特定できないように仮名化した上で共有・提供する。

以上