

情 報 公 開 文 書

研究の名称	頭蓋骨縫合早期癒合症原因遺伝子の検索
研究代表機関	富山大学附属病院
研究責任者 （所属・職名および氏名）	富山大学附属病院 脳神経外科 病院助教 浜田さおり
①試料・情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	この研究は富山大学臨床・疫学研究等に関する倫理審査委員会の承認および研究機関の長の許可を受けて実施しています。 【研究の目的・方法】 この研究は頭蓋骨縫合早期癒合症を発病するという生まれながらの体質があるかどうかを、血液から取り出した遺伝子を調べることによって、より正確に診断することが目的です。研究には、約 7 ml の採血を要します。採血にともなう身体の危険性はほとんどありません。その血液を国立病院機構新潟病院に送りそこで遺伝子を調べます。この遺伝子のかたちが他の人とどのように違うかを調べ、さらにあなたの症状との関係を調べます。 【研究期間】 実施許可日 ～ 2028 年 12 月 31 日 【研究対象者】 頭蓋骨早期癒合症と診断された小児のお子さんです。 【研究資金、利益相反の状況】 共同研究期間である国立病院機構新潟病院の基盤研究経費を使用します。利益相反はありません。 【個人情報の取扱い】 遺伝子の研究結果は、様々な問題を引き起こす可能性があるため、他の人に漏れないように、この研究で保有する個人情報は、個人情報に関する法律、その他の個人情報の取り扱いに関する適用規制および学内規程に従い適切に取り扱います。 【研究結果の公表の方法】 あなたの協力によって得られた研究の成果は、提供者本人やその家族の氏名などが明らかにならないようにした上で、学会発表や学術雑誌およびデータベース上で公に発表されることがあります。 研究成果の発表等には、臨床研究の対象者の方個人を特定することが可能な情報は一切含まれません。

	【試料・情報の他機関への提供有無】 有 【外国にある者への提供について】 なし
②利用又は提供する試料・情報の項目	【試料・情報の項目】 血液、年齢、性別、頭蓋骨早期癒合部、手術内容
③利用又は提供を開始する予定日	【利用又は提供を開始する予定日】 実施許可日～2028 年 12 月 31 日
④試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名	富山大学附属病院 脳神経外科 病院助教 浜田さおり
⑤提供する試料・情報の取得の方法	当院電子カルテより患者情報、国立病院機構新潟病院より遺伝子情報を取得する
⑥利用する者の範囲	富山大学附属病院 脳神経外科 病院助教 浜田さおり 国立病院機構新潟病院内科 医長 小澤 哲夫 富山大学医学部脳神経外科学 教授 黒田 敏 富山大学附属病院 包括的脳卒中センター 講師 堀 恵美子
⑦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	富山大学附属病院、国立病院機構新潟病院
⑧研究対象者等の求めに応じて、研究対象者が識別される試料・情報の利用又は他の研究機関への提供を停止する旨	研究対象者に関する試料・情報を当該研究に用いること（他の研究機関への提供も含む。）に対して、拒否をご希望される場合や研究資料（研究計画書及び研究の方法に関する資料）を他の研究対象者等の個人情報及び知的財産権の保護等に支障がない範囲で入手・閲覧を希望される場合は、以下の窓口へご連絡ください。 電話番号：076-434-7348 FAX：076-434-5034 E-mail：saori115@med.u-toyama.ac.jp 担当者所属・氏名：富山大学付属病院 病院助教 浜田さおり