

信州大学医学部附属病院 耳鼻いんこう科および共同研究施設にて
難聴の遺伝子解析と臨床応用に関する共同研究にご協力いただきました
患者様およびご家族の方へのお知らせです。

2019年1月8日

信州大学医学部遺伝子倫理委員会の審査による医学部長の承認を得て実施しています。この研究は、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされています。

倫理審査承認番号	576(遺伝子)
研究課題名	難聴の遺伝子解析と臨床応用に関する研究
所属(診療科等)	耳鼻咽喉科
研究責任者(職名)	宇佐美 真一(教授)
研究実施期間	倫理委員会承認日～2022年4月30日
研究の意義、目的	本研究は遺伝性難聴(非症候群性難聴、症候群性難聴、若年発症型両側性感音難聴、中耳・内耳奇形症例)の原因遺伝子変異の探索と臨床的特徴の解明、臨床診断への応用を目的とした研究です。 本研究により新規の遺伝子変異が同定されるなどの成果が得られれば診断率の向上が可能となるとともに、将来的には発症予防や早期治療、適切な治療法の選択などの個別化医療への応用が可能となると期待されます。
対象となる患者さん	2000年4月1日から2018年9月30日の期間に共同研究機関で難聴の遺伝学的検査を受けられた方
利用する診療記録／検体	1)2018年9月以前に難聴の遺伝子解析研究に同意いただきました患者さんの既取得DNA試料および解析済みのデータ
他機関から試料・情報の提供を受ける方法	既に信州大学に保存さ入れているDNA試料・臨床情報を用います。
研究方法	1)外部に遺伝子解析を依頼するケースとして国立研究開発法人日本医療研究開発機構の定める共同研究施設(IRUD 解析拠点など)に加え、 <u>国立遺伝学研究所・生命情報研究センター、東京大学・大学院新領域創成科学研究科</u> にDNA試料、解析情報を提供し共同研究で遺伝子解析を行う場合があります。 2)研究責任者は、本研究の成果を関連学会での学会発表、論文等にて公表する場合があります。また、論文等の基盤等なるゲノム情報に関しては、必要に応じて個人を特定できないように再匿名化を行った上で、NBDC ヒトデータベース等の公的データベースにて公開され国内外の研究者と共有されます。 3)研究協力に同意いただきました解析遺伝子は下記の3項目でした

	<p>が、</p> <ul style="list-style-type: none"> ・カテゴリー1(日本人難聴患者に報告された遺伝子) ・カテゴリー2(難聴の原因遺伝子として報告されている遺伝子) ・カテゴリー3(内耳に発現している遺伝子群) <p>※ただし解析コストを節約するため、全ゲノム、全エクソン領域の超並列シーケンス解析を行い、内耳に発現する遺伝子について詳細な解析を行う予定である。</p> <p>このうちカテゴリー3に関しては、近年の解析コストの低下を受け、全遺伝子を対象に解析を行う方法に変更いたします。</p>
<p>共同研究機関名 (研究責任者氏名)</p>	<p>北里大学病院耳鼻咽喉科 佐野 肇 山口大学医学部附属病院耳鼻咽喉科 山下 裕司 東北大学医学部附属病院耳鼻咽喉科・頭頸部外科 香取 幸夫 宮崎大学医学部耳鼻咽喉科 東野 哲也 虎の門病院耳鼻咽喉科 武田 英彦 三重大学大学院医学系研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科 竹内 万彦 兵庫医科大学 耳鼻咽喉科 阪上 雅史 京都大学大学院医学研究科耳鼻咽喉科頭頸部外科 大森 孝一 横浜市立大学附属病院耳鼻咽喉科・頭頸部外科 折館 伸彦 岩手医科大学耳鼻咽喉科学教室 佐藤 宏昭 山形大学医学部耳鼻咽喉科・頭頸部外科 欠畑 誠治 長崎大学医学部耳鼻咽喉科教室 高橋 晴雄 東京慈恵会医科大学附属病院耳鼻咽喉科 小島 博己 川越耳科学研究所クリニック 坂田 英明 鹿児島大学医歯学総合研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科 黒野 祐一 秋田大学医学研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科 山田 竹千代 県立広島病院小児感覚器科 益田 慎 順天堂大学医学部耳鼻咽喉科学講座 池田 勝久 あいち小児保健医療総合センター耳鼻咽喉科 江崎 友子 福井大学医学部耳鼻咽喉科・頭頸部外科 藤枝 重治 群馬大学医学部耳鼻咽喉科 近松 一朗 滋賀医科大学医学部附属病院耳鼻咽喉科 清水 猛史 広島大学大学院耳鼻咽喉科学・頭頸部外科 平川 勝洋 医療法人萌悠会 神田 ENT 医院耳鼻咽喉科 神田 幸彦 和歌山県立医科大学附属病院耳鼻咽喉科 保富 宗城 中部労災病院 耳鼻咽喉科 佐藤 栄祐 京都府立医科大学耳鼻咽喉科・頭頸部外科 坂口 博史 東京医科大学 耳鼻咽喉科学教室 塚原 清彰 自治医科大学 耳鼻咽喉科学教室 西野 宏 大阪府立母子保健総合医療センター耳鼻咽喉科 佐野 光仁 公立大学法人福島県立医科大学耳鼻咽喉科 松井 隆道 広島市立広島市民病院耳鼻咽喉科・頭頸部外科 井口 郁雄 高知大学医学部耳鼻咽喉科学教室 兵頭 政光 愛媛大学医学部耳鼻咽喉科・頭頸部外科 羽藤 直人 神戸大学大学院医学研究科耳鼻咽喉科頭頸部外科 丹生 健一 大阪大学医学部附属病院耳鼻咽喉科・頭頸部外科 猪原 秀典 国立障害者リハビリテーションセンター病院耳鼻咽喉科 石川 浩太郎</p>

	<p>久留米大学医学部耳鼻咽喉・頭頸部外科 梅野 博仁 琉球大学医学部耳鼻咽喉科 鈴木 幹男 国際医療福祉大学三田病院耳鼻咽喉科 岩崎 聡 自治医科大学附属さいたま医療センター耳鼻咽喉科 吉田 尚弘 国立病院機構長良医療センター臨床検査部 金子 英雄 九州大学病院 耳鼻咽喉科・頭頸部外科 中川 尚志 東京都立小児総合医療センター臨床遺伝科 西田 朗 札幌医科大学 耳鼻咽喉科学講座 氷見 徹夫 東北労災病院 耳鼻咽喉科 大山 健二 関西医科大学附属枚方病院耳鼻咽喉科 岩井 大 滋賀県立小児保健医療センター耳鼻咽喉科 堀江 理恵 防衛医科大学校耳鼻咽喉科学講座 塩谷 彰浩 慶應義塾大学医学部耳鼻咽喉科学教室 小川 郁 北海道大学大学院医学研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科 森田 真也 東海大学医学部附属病院耳鼻咽喉科 大上 研二 大阪医科大学耳鼻咽喉科学教室 河田 了 新潟大学大学院医歯学研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科 堀井 新 奈良県立医科大学耳鼻咽喉・頭頸部外科学講座 北原 紘 浜松医科大学医学部耳鼻咽喉科・頭頸部外科 峯田 周幸 神奈川県立こども医療センター 遺伝科 黒澤 健司 獨協医科大学病院小児科 鈴木 宏 岐阜大学大学院医学系研究科耳鼻咽喉科 久世 文也 鹿児島市立病院耳鼻咽喉科 花牟禮 豊 鳥取大学医学部附属病院遺伝子診療科 難波 栄二 たかさき耳鼻咽喉科 長井今日子 弘前大学医学部耳鼻咽喉科学講座 松原 篤 福岡市立こども病院耳鼻いんこう科 柴田 修明 埼玉医科大学耳鼻咽喉科 池園哲郎 神戸市立医療センター中央市民病院耳鼻咽喉科 内藤 泰 佐賀大学医学部附属病院耳鼻咽喉科・頭頸部外科 斎藤 真貴子 公益財団法人星総合病院耳鼻咽喉科 清水 雅子 筑波大学遺伝診療部 有田 美和 岡山大学医学部耳鼻咽喉科 片岡 祐子 名古屋大学医学部耳鼻咽喉科学講座 曾根三千彦</p> <p>外部で解析を行う場合の共同研究者 国立遺伝学研究所・生命情報研究センター・豊田 敦 東京大学・大学院新領域創成科学研究科・森下 真一</p>
研究代表者	主任施設の名称: 信州大学医学部耳鼻咽喉科 研究責任者: 宇佐美 真一
問い合わせ先	氏名(所属・職名): 宇佐美真一(耳鼻咽喉科・教授) 電話: 0263-37-2666

【既存の検体】を研究、調査、集計しますので、【新たな検体の採取】の必要はありません。

患者様を直接特定できる個人情報~~を削除した上で提供された試料・情報等~~を利用します。

研究成果は今後の医学の発展に役立つように学会や学術雑誌などで発表しますが、その際も患者様を特定できる個人情報は利用しません。また、個人を特定できないように再匿名化を行った上で、NBDC ヒトデータベース等の公的データベースにて公開され国内外の研究者と共有されることがあります。

この研究にご自分の診療記録等を利用することをご了解いただけない場合、またご不明な点については、上記問い合わせ先までご連絡くださいますようお願いいたします。

研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、同意取り消しの申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、試料や情報が匿名化されて個人が全く特定できない場合などには、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。