

# 千葉大学医学部附属病院で Gorlin 症候群と診断された 患者の皆様、ご家族の皆様へ

2024年11月30日

小児科

小児科では、Gorlin 症候群（「研究課題名：ヘッジホッグシグナル異常症の病態解明と効果的阻害薬の開発」）に関する研究を行っており、以下に示す方の試料や診療情報等を、本文書の公開日以降に利用させていただきます。研究内容の詳細を知りたい方、研究に試料・情報を利用して欲しくない方は、末尾の相談窓口にご連絡ください。

## 本文書の対象となる方

2001年11月1日～2024年10月31日の間に小児科外来で Gorlin 症候群と診断され診察および検査を受けられた方、また次の3つの臨床研究、2009年～2015年に実施された「Gorlin 症候群の病態解明と治療法確立のための臨床的研究」

2015年～2016年に実施された「生体組織を用いたヘッジホッグ関連疾患の病態解明と治療法開発」

2025年～2028年に実施される「ヘッジホッグシグナル異常症の病態解明と効果的阻害薬の開発」

に参加され、研究への試料・情報の利用及び提供に同意された方

## 1. 研究課題名

「ヘッジホッグシグナル異常症の病態解明と効果的阻害薬の開発」

## 2. 研究期間

2024年承認日～2028年12月31日

この研究は、附属病院生命倫理審査委員会の承認を受け、病院長の許可を受けて実施するものです。

## 3. 研究の目的・方法

Gorlin 症候群は22万人に1人に見られるまれな疾患で、手足の小陥凹、顎骨の嚢胞、

大脳鎌の石灰化、肋骨の奇形、皮膚の腫瘍が主な症状です。この病気には骨に関する症状が多いのですが、その原因はまだよくわかっていません。またこの疾患に対する効果的な治療薬もまだ見つかっていません。私たちはなぜ骨の症状が生じるのかを明らかにして、よい治療薬を見つけないかと考えています。そこで今までに当院を受診された Gorlin 症候群の患者さんの診療情報を検討したり、手術で採取された皮膚の線維芽細胞を用いて治療薬の探索を行うことにしました。

この研究は国際医療福祉大学成田病院と千葉大学医学部附属病院で行われる研究です。本研究においては、氏名等の個人を識別できる情報を削除し、研究 ID に置き換えた試料・情報は国際医療福祉大学小児科研究室及に提供され、両研究室で解析がおこなわれます。氏名等と研究 ID との対応表は外部には提供されません。

#### 4. 研究に用いる試料・情報の種類

研究に用いる具体的な試料・情報の種類、取得方法は以下の通りです。

- \* 試料：同意を得て手術時に採取された皮膚線維芽細胞
- \* 情報：通常診療で診療録に記載されている身長、体重、病歴、血液および尿検査値、頭部 CT および MRI、レントゲン写真、骨密度検査、遺伝学的検査

#### 5. 研究組織（試料・情報を利用する者の範囲）

研究代表機関名	研究代表者
国際医療福祉大学成田病院	藤井 克則
共同研究機関名	研究責任者
千葉大学医学部附属病院	塩浜 直

#### 6. 個人情報の取り扱いについて

本研究で得られた試料・情報は、氏名等の個人を特定するような情報を削除し、どなたのものかわからないように加工して、千葉大学医学部附属病院小児科および国際医療福祉大学成田病院小児科において厳重に管理します。研究結果を学術雑誌や学会で発表することがありますが、個人が特定されない形で行われます。

本研究についてご希望があれば、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧する事ができますので、相談窓口までお申し出ください。個人情報の開示に係る手続きの詳細については、千葉大学のホームページをご参照ください。

(URL : <http://www.chiba-u.ac.jp/general/disclosure/security/privacy.html>)

## 7. 研究に関する相談窓口について

研究に試料・情報を利用して欲しくない場合には、研究対象とせず、原則として研究結果の発表前であれば情報の削除などの対応をしますので、下記の窓口までお申し出ください。試料・情報の利用をご了承いただけない場合でも不利益が生じる事はありません。その他本研究に関するご質問、ご相談等は、下記の窓口にご遠慮なくお申し出ください。

### 相談窓口

〒260-8677

千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1

千葉大学医学部附属病院（病院長：大鳥 精司）

小児科 講師 塩浜 直

043（222）7171 内線5364