

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願ひ-

現在、国立国際医療研究センター研究所／病院 眼科では、以前に「シスチノーシス患者における角膜混濁評価法の確立を目的とする非盲検単群試験（JRCTs031220490）」および「シスチノーシスの確定診断法確立に関する研究（NCGM-S-004808-00）」のご協力者からいただいた診療情報等を使って、下記の研究課題を新たに実施しています。

この新たな研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の研究内容の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。なお、この新たな研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、下欄の研究内容の問い合わせ担当者までお申し出ください。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] 前眼部 OCT を用いた角膜混濁評価法の確立を目的とする後向き観察研究

[研究対象者]

2022年12月に開始された「シスチノーシス患者における角膜混濁評価法の確立を目的とする非盲検単群試験」（研究責任診療科：国立国際医療研究センター病院 眼科、研究責任者：山本 裕香、医師）、および2024年2月に開始された「シスチノーシス確定診断法確立に関する研究」（研究責任機関：国立国際医療研究センター研究所、研究責任者：岡村 匡史、室長）への協力にご同意いただいている方

[利用している診療情報等の項目]

診療情報等：診断名、年齢、性別、入院日、既往歴、併存疾患名、眼科学的検査、白血球中シスチン濃度、CTNS 遺伝子検査、前眼部 OCT を用いた角膜断層像、羞明評価

[利用の目的] （遺伝子解析研究：無）

[研究実施期間] 研究の実施許可日より2029年3月31日までの間（予定）

[この研究での診療情報等の取扱い]

本センター倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されないことがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[機関長、研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

機関長：国立国際医療研究センター 理事長 国土 典宏

研究責任者：国立国際医療研究センター研究所 室長 岡村 匡史

研究内容の問い合わせ担当者：国立国際医療研究センター研究所 岡村 匡史

電話：03-3202-7181（代表）（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

作成日：2024 年 2 月 27 日

第 1.0 版