

研究課題「後天性再生不良性貧血における多人種間ゲノムワイド関連研究」に関する情報公開

1. 研究の対象

名古屋大学小児科で過去に実施した再生不良性貧血に対する免疫抑制療法の前方視的研究（AA-92、AA-97、AAWG-01）参加者。

実施期間

AA-92：1992年11月1日～1997年9月30日に研究参加施設で再生不良性貧血の診断で免疫抑制療法を受けられた方

AA-97：1997年10月1日～2004年4月30日に研究参加施設で再生不良性貧血の診断で免疫抑制療法を受けられた方

APBMT AAWG-01：2012年5月1日～2017年10月30日に研究参加施設で再生不良性貧血の診断で免疫抑制療法を受けられた方

2. 研究目的・方法・研究期間

再生不良性貧血に関連する新規の共通遺伝子多型を発見するために、大規模な多民族ゲノムワイド関連解析（GWAS）を実施する。

米国・欧州・アジアのAA患者から匿名化されたDNAサンプルを収集し、米国国立衛生研究所で遺伝子多型解析を行う。

2. 研究に用いる試料・情報の種類

試料：血液から抽出したDNA

情報：診断時の年齢、検体採取時の年齢、性別、人種、再生不良性貧血の重症度、免疫抑制治療の結果、クローン進化の有無、遺伝性骨髄不全に関する家族歴、造血細胞移植の移植情報および結果、生存、DNA抽出方法等

3. 外部への試料・情報の提供

提供する研究機関の名称：Hematology Branch, National Heart, Lung and Blood Institute, National Institutes of Health (NIH)

匿名化された資料を郵送します。データの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、本学の研究責任者が保管・管理します。

4. 研究組織

Neal S. Young (NIH)

Carrie Diamond (FDA)

Rebecca Ortolano (military - Brooke Army Medical Center)

Shinji Nakao – Kanagawa University, Japan
Hoon Kook - Chonnam National University Hospital
Judith Marsh – King’s College London, United Kingdom
Austin Kulasekararaj – King’s College London, United Kingdom
Regis Peffault de la Tour - Hospital Saint-Louis, France
Antonio Risanto - Universita Degli Studi Di Napoli Federico II, Italy
Chikashi Terao – RIKEN, Japan
Sun-Seog Kweon, Chonnam National University Hospital, South Korea
Thanh Ha Nguyen – National Institute of Haematology – Blood Transfusion,
Vietnam
Yoshiyuki Takahashi – Nagoya University School of Medicine, Japan
Catherine Flynn – St. James’s Hospital, Dublin, Ireland
Xin. Zhao, Institute of Hematology and Blood Diseases Hospital, Chinese Academy
of Medical Sciences & Peking Union Medical College
Fengkui Zhang, Institute of Hematology and Blood Diseases Hospital, Chinese
Academy of Medical Sciences & Peking Union Medical College

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

名古屋大学医学部附属病院 小児科 助教 成田 敦

(電話 052-744-2294、ファックス 052-744-2309)

研究代表者：

Hematology Branch, National Heart, Lung and Blood Institute, National
Institutes of Health, Chief, Hematology Branch, Neal S. Young