

「情報公開文書」

歯学研究科 HP 掲載用

受付番号：2015-3-8

課題名：マルファン症候群の解離性大動脈瘤発症機構に関する観察研究

1. 研究の対象

2011年4月から2017年4月に東北大学でゲント基準に基づきマルファン症候群と診断され大動脈置換手術を受けられた方

2. 研究目的・方法

マルファン症候群は、微細線維と呼ばれる弾性機能を司る細胞外マトリックス成分の機能不全を原因に致死性の解離性大動脈瘤を発症する遺伝性の結合組織疾患です。マルファン症候群は遺伝病であるにも関わらず、3～5千人に1人と高い割合で発病し、日本国内でも2万5千人～4万1千人の近くの患者がいると考えられています (Miyairi et al, Int. Heart J 2013)。これまでマルファン症候群症候群の患者には延命に必要な薬物療法と人工血管置換手術に加えライフスタイルに制限があるため、これらを改善する新たな治療技術の開発が切望されてきました。この問題を改善するためには、マルファン症候群における解離性大動脈瘤の発症機構を解明する必要があります。そこで本研究では、近年においてマルファン症候群の解離性大動脈瘤の発症への関与が指摘されている ADAMTS super family に関して、実際の病態に関与するかを解析する事を目的としています。本研究によりこれらの分子の発現を指標にマルファン症候群の解離性大動脈瘤発症機構解明につながる知見を得ることをめざします。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

手術で摘出した大動脈等

4. 外部への試料・情報の提供

該当なし

5. 研究組織

該当なし

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：

研究責任者

齋藤 正寛

東北大学歯学研究科歯科保存学分野

〒989-8575 宮城県仙台市青葉区星陵町4番1号

TEL 022-717-8340 FAX 022-717-8344

E-mail mssaito@dent.tohoku.ac.jp

◆個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先：「6. お問い合わせ先」

※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)>

- ①利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開

室受付窓口に提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)＞

- ① 研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ② 研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③ 法令に違反することとなる場合