

2019年2月6日

眼科の外来診療あるいは入院診療を受けられた患者さんへ

「アンジェルマン症候群に合併する斜視と眼窩異常の関連 に関する多施設後ろ向き研究」 への協力のお願い

眼科では、過去に下記のような診療を受けた患者さんの試料・情報を用いた研究を行います。皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

研究の対象：2015年1月1日から2018年12月31日までに当科においてアンジェルマン症候群と診断された患者さんを対象にします。

研究期間：倫理審査委員会承認日～2024年3月31日

研究目的・方法：

アンジェルマン症候群は15番染色体のUBE3遺伝子の異常によって、重度の発達障害、痙攣、側湾、小頭症などを呈し、容易に惹起される笑い発作が特徴的のためhappy puppet syndromeとも呼ばれている稀な疾患です。北米での疫学調査によると30～60%に斜視が合併すると報告されていますが、本邦でも500～1000人程度の患者数であるため、合併する斜視の詳細や原因については明らかになっていません。

そこで今回、岐阜大学附属病院眼科および眼科やがさき医院を受診したアンジェルマン症候群の斜視の詳細を検討すると同時に眼窩画像診断の所見との関連を検討して、斜視の病態を解明して斜視治療法の確立を目的とします。

あなたの年齢、性別、15番染色体のUBE3遺伝子の異常の型、斜視型、斜視角、視力、立体視機能、眼窩画像検査結果、頭蓋骨異常の有無を診療記録より収集します。決してこの調査票にはあなたの個人情報記入されません。この研究のために新たに検査をしたり試料を採取することはありません。

研究に用いる試料・情報の種類：

取得する情報は、年齢、性別、15番染色体のUBE3遺伝子の異常の型、斜視型、斜視角、視力、立体視機能、眼窩画像検査、頭蓋骨異常の有無です。

今回の研究で新たに採取する試料はありません。

研究への参加辞退をご希望の場合

本研究に関して新たに患者さんに行っていただくことはありませんし、費用もかかりません。本研究に関する質問等がありましたら以下の連絡先まで問い合わせください。また、

試料・情報が当該研究に用いられることについて了承いただけない場合には研究対象としませんので、以下の連絡先まで申し出ください。なお、本研究は、岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会の承認を得ております。また、この研究への参加をお断りになった場合にも、将来にわたって当科における診療・治療において不利益を被ることはありませんので、ご安心ください。

研究から生じる知的財産権の帰属と利益相反

研究者および各研究施設に帰属し、研究対象者には生じません。研究の結果の解釈および結果の解釈に影響を及ぼすような「起こりえる利益相反」は存在しません。

連絡先

岐阜大学医学部附属病院 眼科
電話番号 058-230-6288
氏名：望月 清文

研究責任者

岐阜大学医学部附属病院 眼科
氏名：望月 清文

研究代表者

研究責任者 岐阜大学医学部附属病院 眼科 准教授
氏名：望月 清文

参加施設ならびに研究責任者

施設名：眼科やがさき医院
研究責任者 職名：院長 氏名：矢ヶ崎悌司