2026 年 8 月 31 日作成　第 3 版

これまでに網膜色素変性および類縁疾患に関する研究にご参加いただいた皆様へ

九州大学大学院医学研究院・眼科学分野　村上 祐介

当施設では倫理審査委員会の審査を受けて病院長の許可を受けている網膜色素変性および類縁疾患に関する研究を実施しております。具体的には別紙 1 に示す研究においてご参加いただいた皆様より臨床情報や生体試料、遺伝子データを提供いただきました。

このたび、新しい運営体制の発足と登録可能な情報の充実のため、皆様の臨床情報を日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用させていただくことになりました。

別紙 1 に示す研究について対象者に該当する可能性のある方またはその代理人で、臨床情報を継続して日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用することを希望しない場合は、下記の連絡先にお問合せください。

また本研究に関する資料の閲覧をご希望の場合も下記の連絡先にお問合せください。

【日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトについて】

研究の名称	日本網膜色素変性症レジストリプロジェクト
当病院の研究責任者	九州大学大学院医学研究院・眼科学分野　村上 祐介
研究期間	2021 年 11 月～永年
研究の目的	網膜色素変性及びその類縁疾患を有する患者の登録を集積し、遺伝性網膜疾患の病態解明や新しい治療法の開発や確立に貢献する研究基盤を構築する。
試料・情報の二次利用について	難病プラットフォームなどの二次利用機関に活用させていただきます。
試料・情報の管理責任者	東北大学医学部　藤田孝輔

【難病プラットフォームの研究】

研究の名称	難病レジストリの網羅的情報基盤構築によるデータの統合と活用促進に関する研究
研究の目的	様々な希少難治性疾患のデータを横断的に統合することで、類似疾患との比較検討を可能にして、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。

研究代表者	京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター 松田文彦
研究期間	2018 年 4 月～
利用する試料・情報の項目	臨床情報
ホームページ	https://www.raddarj.org/

【これまでの網膜色素変性および類縁疾患に関する研究について】

研究の名称	別紙 1 を参照
当病院の研究責任者	別紙 1 を参照
研究期間	別紙 1 を参照
日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトから同名の研究に活用する内容	性別、診断名、家族歴、遺伝形式、病因遺伝子、病歴、視機能検査（矯正視力、視野検査)、検体情報（他の研究で提供したもの）
日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで試料・情報を活用する目的・方法	【目的】 別紙 1 に示す研究で収集したデータを日本網膜色素変性症レジストリプロジェクトで活用することでより研究の質をより高める。 【方法】 別紙 1 に示す研究で過去に収集した試料･情報について、個人が特定できないように仮名化した上で活用する。
難病プラットフォームに試料・情報を共有･提供する目的･方法	【目的】 別紙 1 に示す研究で収集したデータを他の希少難治性疾患のデータと統合することで、将来的に病態解明及び新規治療法の開発を推進する。 【方法】 別紙 1 に示す研究で過去に収集した試料･情報について、個人が特定できないように仮名化した上で共有・提供する。
試料・情報の管理責	別紙 1 を参照

任者	
試料・情報の活用及び共有・提供を希望しない場合等の連絡窓口	九州大学大学院医学研究院・眼科学分野　村上 祐介 住所：福岡市東区馬出 3-1-1 電話：092-642-5648 e-mail：murakami.yusuke.407@m.kyushu-u.ac.jp

以上

別紙 1

施設名：宮崎大学、千葉大学、順天堂大学、神戸アイセンター、大阪大学、東北大学、山形大学、東京大学、京都大学、名古屋大学、鹿児島大学、三重大学、東京医療センター、浜松医科大学、弘前大学、徳島大学、慈恵医科大学、帝京大学、日本大学、わだゆうこ眼科クリニック、自治医科大学、日本医科大学、九州大学、医療法人明和会 宮田眼科病院）

日本網膜色素変性レジストリプロジェクト

研究代表者：山下　英俊　（山形大学・眼科）

研究機関：2018 年 7 月 6 日～2021 年 3 月 31 日

山形大学医学部倫理審査委員会承認番号：第 139 号（承認日 2018 年 7 月 6 日）

施設名：宮崎大学

1. 2015-002「遺伝性網脈絡膜変性疾患における遺伝子、RNA、たんぱく質の網羅的解析」
   当該施設の研究代表者：直井　信久
   研究期間：2015 年 4 月 9 日～2020 年 10 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：直井　信久
2. G-0118「遺伝性網脈絡膜変性疾患における遺伝子、RNA、たんぱく質、細胞の網羅的解析」
   当該施設の研究代表者：池田　康博
   研究期間：2021 年 11 月 26 日～2025 年 10 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：池田　康博
3. 2015-041、G-0059「網膜変性疾患の遺伝子変異についての研究」
   当該施設の研究代表者：直井　信久、池田　康博
   研究期間：2015 年 6 月 11 日～2024 年 12 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：直井　信久、池田　康博

施設名：順天堂大学

1. M08-0468「遺伝性眼疾患・先天性眼疾患の原因遺伝子の検索と遺伝子診

断」

当該施設の研究代表者：村上　晶

研究期間：2008 年 10 月 15 日～2023 年 12 月 31 日

試料・情報の管理責任者：村上　晶

施設名：神戸市立神戸アイセンター病院

1. 研 E19002「網膜変性疾患における網羅的遺伝子診断に関する研究」

   当該施設の研究代表者：髙橋　政代

   研究期間：2019 年 8 月 7 日～2024 年 3 月 31 日

   試料・情報の管理責任者：前田　亜希子

施設名：九州大学

1. 2019-333, 2019-542, 2020-130, 2022-105「遺伝性網膜変性の視機能と臨床検査データの関連についての研究」

   当該施設の研究代表者：園田　康平

   研究期間：2019 年 10 月 8 日～2024 年 3 月 31 日

   試料・情報の管理責任者：園田　康平

2. 536-04, 536-05, 536-06, 536-07「網膜変性に関する分子遺伝学的研究」

   当該施設の研究代表者：園田　康平

   研究期間：2018 年 7 月 20 日～2023 年 3 月 31 日

   試料・情報の管理責任者：園田　康平

施設名：東京大学

1. 2217「各種眼疾患の診断方法、治療成績、長期予後等に関する後向き研究」

   当該施設の研究代表者：相原　一

   研究期間：2001 年 1 月 1 日～2023 年 12 月 31 日

   試料・情報の管理責任者：小畑　亮

施設名：京都大学

1. G0746「網膜変性症の遺伝子診断ネットワークの構築」
   当該施設の研究代表者：松田　文彦
   研究期間：2015 年 8 月 25 日～2025 年 6 月 30 日
   試料・情報の管理責任者：松田　文彦

施設名：名古屋大学

1. 2020-0598-7「網膜変性・網膜機能低下をきたす疾患の分子病態解析」
   当該施設の研究代表者：藤田　幸輔
   研究期間：2021 年 3 月 10 日～2030 年 3 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：武内　潤

施設名：三重大学

1. 2429「眼科疾患における DNA、RNA、タンパク質、細胞の網羅的解析」
   当該施設の研究代表者：近藤　峰生
   研究期間：2012 年 8 月 10 日～2025 年 10 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：近藤　峰生

施設名：東京医療センター

1. R21-071「眼科疾患における DNA、RNA、タンパク質、細胞の網羅的解析」
   当該施設の研究代表者：角田　和繁
   研究期間：2021 年 9 月 2 日～2025 年 10 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：岩田　岳

施設名：徳島大学

1. 2334「眼疾患における脈絡膜構造の 2 階調化解析」
   当該施設の研究代表者：三田村　佳典
   研究期間：2015 年 7 月 27 日～2023 年 3 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：江川　麻理子

施設名：近畿大学

1. 22-132「遺伝性網膜疾患の症例収拾、遺伝子解析および原因遺伝子の探索」
   当該施設の研究代表者：國吉　一樹
   研究期間：2011 年 11 月 7 日～2022 年 10 月 17 日
   試料・情報の管理責任者：國吉　一樹

施設名：医療法人明和会　宮田眼科病院

1. G-0059「網膜変性疾患の遺伝子変異についての研究」
   当該施設の研究代表者：宮田　和典
   研究期間：2019 年 12 月 12 日～2024 年 12 月 31 日
   試料・情報の管理責任者：貝田　智子