作成日：2020 年 4 月 17 日（Ver. 1.00）

IRUD 研究に参加している患者さんとそのご家族へ

IRUD-A 研究および IRUD-P 研究にご参加いただいた患者さんには、両研究が統合された「希少未診断疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究（IRUD）」においても、統合プロトコールに基づき、これまでの研究と同様に臨床情報と遺伝子変異などの情報を利用させていただくことをお願い申し上げます。

その際には、統合 IRUD 研究の共同研究機関にもその情報が共有されることになります。さらに多くの研究機関からの情報に基づき、多くの研究者が研究活動に参加することで、あなたと同じ症状・病気を持っている患者さんの診断に役立ったり、原因が分かったり、新しい治療法の研究開発につながる可能性が拡がります。

なお、もし統合プロトコールに基づいて新しい共同研究機関への情報提供を希望されない場合は、下記の問い合わせ先にご連絡ください。

研究課題名	「成人における未診断疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究（IRUD-A）」
研究代表者	水澤英洋（国立精神・神経医療研究センター　理事長）
研究期間	2015 年 10 月 9 日～2021 年 3 月 31 日

研究課題名	「原因不明遺伝子関連疾患の全国横断的症例収集・バンキングと網羅的解析（IRUD-P）」
研究代表者	松原洋一（国立成育医療研究センター　研究所長）
研究期間	2015 年 7 月 21 日～2021 年 3 月 31 日

研究課題名	「希少未診断疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究（IRUD）」
研究代表者	水澤英洋（国立精神・神経医療研究センター　理事長）
研究期間	2018 年 6 月 27 日～2021 年 3 月 31 日

研究の方法について	① 対象となる方 IRUD-A 研究および IRUD-P 研究に参加された患者さんとそのご家族 ② 利用する試料や情報などの項目： 臨床情報（年齢、性別、既往症、家族歴、生活歴、発症年齢、初発症状、経過、身体所見、検査所見、臨床評価スケールなど）、遺伝子情報 ③ 試料や情報を利用する者の範囲（提供先）： 「希少未診断疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究（IRUD）」における共同研究機関（別紙参照）。 ④ 試料・情報の管理について責任を有する者の氏名：

	水澤英洋（国立精神・神経医療研究センター　理事長）
個人情報の取り扱いについて	① 個人情報の取り扱い： 本研究で用いる情報は匿名化します。研究を発表する際にも個人が識別できない形で発表します。個人情報の取り扱いに関しては適用される法令、条例などを遵守しますので、あなたの個人情報は保護され、外部に漏れないよう厳重に管理します。 ② 他の研究機関への提供する場合： 他の研究機関に情報を適用する場合、研究対象者個人を識別できる情報（研究対象者氏名、住所、電話番号、カルテ番号など）は記載せず、匿名化番号を記載します。
本研究の資金源および利益相反	① 資金源： 国立研究開発法人日本医療研究開発機構 難治性疾患実用化研究事業 研究代表者：水澤英洋（国立精神・神経医療研究センター　理事長） ② 利益相反： 本研究に関連し、開示すべき利益相反関係にある企業などはありません。
研究成果の公表について	あなたの協力によって得られた臨床情報と遺伝子変異などの情報は、個人を特定できる情報が明らかにならないようにした上で、学会発表や学術雑誌および公的なデータベースなどで公に発表させていただきます。全て個人情報を匿名化した上でまとめられますので、個人情報が公表されることはありません。 研究内容に関しては、IRUD ポータルサイト（http://www.irud.jp/）において情報公開をしています。
研究計画書などの入手または閲覧	本研究の対象となる方は、希望される場合には、他の研究対象者などの個人情報及び知的財産の保護などに支障がない範囲内で、本研究に関する研究実施計画書などの資料を入手・閲覧することができます。
利用又は提供の停止	研究対象者又はその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される情報の利用（又は他の研究への提供）を停止することができます。 停止を求められる場合には、（2020 年 12 月 31 日までに）下記の「お問い合わせ先」にご連絡ください。
お問い合わせ先	IRUD コーディネーティングセンター 国立研究開発法人　国立精神・神経医療研究センター 責任者：水澤英洋 事務局：髙橋祐二 住所：〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1 電話：042-346-3570

（別紙）

統合 IRUD 研究 共同研究機関、研究責任者

研究機関名	研究責任者	役職
国立精神・神経医療研究センター	水澤　英洋	理事長
札幌医科大学医学部遺伝医学	櫻井　晃洋	教授
北海道大学病院小児科学分野	中村　明枝	助教
旭川医科大学・教育センター	蒔田　芳男	教授
秋田大学大学院医学系研究科小児科学講座	高橋　勉	教授
東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野	呉　繁夫	教授
千葉大学・医学部附属病院遺伝子診療部	市川　智彦	教授
東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科発生発達病態学分野	森尾　友宏	教授
東京大学医学部附属病院小児科	藤尾　圭志	教授
国立成育医療研究センター研究所・小児科	松原　洋一	研究所長
慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター	小崎　健次郎	教授
東京女子医科大学附属遺伝子医療センター	山本　俊至	教授
東京都立小児総合医療センター・臨床研究支援センター	本田　雅敬	臨床研究アドバイザー
神奈川県立こども医療センター遺伝科	黒澤　健司	部長
横浜市立大学大学院医学研究科遺伝学	松本　直通	教授
新潟大学医歯学総合研究科腎・膠原病内科学	成田　一衛	教授
金沢大学医薬保健研究域医学系小児科	渡邉　淳	教授
信州大学医学部遺伝医学教室	古庄　知己	教授・センター長
山梨大学大学院総合研究部医学部小児科	矢ヶ崎　英晃	准教授
浜松医科大学小児科	緒方　勤	教授
名古屋大学大学院医学系研究科小児科学	高橋　義行	教授
名古屋市立大学大学院医学研究科新生児・小児医学分野	齋藤　伸治	教授
藤田医科大学総合医科学研究所分子遺伝学	倉橋　浩樹	教授
大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学分野	瀬戸　俊之	准教授
大阪大学大学院医学系研究科情報統合医学	大薗　恵一	教授
国立循環器病研究センターゲノム医療部門	細田　公則	部門長
大阪母子医療センター遺伝診療科	岡本　伸彦	主任部長・研究所長
京都大学大学院医学研究科医療倫理学・遺伝医療学	小杉　眞司	教授
神戸大学大学院医学研究科内科系講座・小児科学分野	飯島　一誠	教授
鳥取大学医学部付属病院脳神経小児科/遺伝子診療科	前垣　義弘	教授
川崎医療福祉大学医療福祉学部医療福祉学科	升野　光雄	教授
広島大学大学院医歯薬保健学研究科小児科学	岡田　賢	教授

徳島大学大学院医歯薬学研究部医科学部門内科系臨床神経科学分野	瓦井　俊孝	講師
愛媛大学大学院医学系研究科小児科学講座	江口　真理子	准教授
長崎大学原爆後障害医療研究所人類遺伝学	吉浦　孝一郎	教授
熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野	植田　光晴	教授
琉球大学大学院医学研究科育成医学講座	知念　安紹	准教授
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	當間　隆也	医師
沖縄南部療育医療センター	當山　潤	医師
筑波大学医学医療系神経内科学	玉岡　晃	教授
北里大学大学院医療系研究科臨床遺伝医学	高田　史男	教授
久留米大学医学部小児科	渡邊　順子	准教授
埼玉医科大学小児科	大竹　明	教授
群馬県立小児医療センター遺伝科	山口　有	部長
獨協医科大学小児科	鈴村　宏	准教授
愛知県医療療育総合センター	水野　誠司	副部長
倉敷中央病院遺伝診療部	二宮　伸介	主任部長
福岡大学医学部小児科	廣瀬　伸一	教授
済生会横浜市東部病院小児肝臓消化器科	乾　あやの	部長
鹿児島市立病院小児科	鮫島　幸二	副院長
自治医科大学小児科学/ 自治医科大学とちぎ子ども医療センター小児科	小坂　仁	教授
国立病院機構三重病院小児科	藤澤　隆夫	院長