

# クロンカイトカナダ症候群の レジストリ構築と病態解明の研究

## 説明文書

研究代表者

杏林大学医学部 消化器内科学：久松 理一  
研究事務局 責任者  
杏林大学医学部 消化器内科学：久松 理一

この同意説明文書は、「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」についてご理解いただき、あなたが「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」に参加するかどうかをあなた自身で決めていただくための資料です。

内容について分からないこと 心配なことがございましたら遠慮なく研究事務局へお問い合わせください。

\* 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」は、京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会（京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会に依頼しない施設では 所属する医療機関の倫理審査委員会。以降、倫理委員会といいます）の審査を受けて、〇〇病院の長の許可を得ております。（注：病院名と研究機関の長について記載してください。）  
この同意説明文書は、クロンカイトカナダ症候群と診断されたあなた（被登録者ご本人）、または被登録者ご本人の代わりをつとめるあなた（以下、代諾者）に、「クロンカイ

トカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」の内容、協力への同意に関し説明したものです（なお、以降本文中の「あなた」は、「被登録者ご本人または代諾者」を意味します）。この文書の内容や説明について十分にご理解・ご検討をお願いいたします。その上で、「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」に協力していただける場合には、同意書にご署名をお願いいたします。もちろん、同意いただけない場合でもそれを理由にあなたが不利益をこうむることはございません。

# 1 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」の背景

## 1.1 難病研究における最近の動向

難病の原因究明や治療法確立の推進には、患者さんの症状や検査結果などの「臨床情報」や血液や尿などの「生体試料」、さらにはその解析データを効率的に収集し、医学研究へ応用していく取り組みが必要です。しかし、難病は患者数が少なく、また患者さんの同定やその情報収集は極めて困難であることから、研究に必要な臨床情報や生体試料を収集するまでには大変な時間と費用がかかり、診断法や治療法に関する研究が進まないことが問題となっています。

この課題を克服する方法として、あらかじめ多数の患者さんに臨床情報や生体試料をご提供いただき、それを保管しておくこと（バンク、コレクション、レポジトリなどの名称で呼ばれることもあります）により、研究が計画された際、ただちに必要な臨床情報や生体試料を用いた研究を開始できるようにする取り組みがあり、医学研究において必須と考えられています。海外では、難病患者さんの臨床情報を集約し、疾患原因の特定や治療法の開発に役立てようという動きがあり、イギリスやアメリカでは実際に研究成果も出始めています。しかしながら、それぞれの疾患には日本人特有の要素（遺伝要因、環境要因など）が多くあることから、日本人の患者さんの臨床情報と生体試料を収集することが重要です。

日本国内でも、難病研究に関心が寄せられつつあり、平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、難病患者さんに対する医療助成、データの収集、調査及び研究の推進等が制度化されました。平成27年1月、平成29年4月と相次いで指定難病が追加され、令和3年11月現在の指定難病は338疾病となっています。このように国内外で難病患者さんの情報を集約し研究に役立てる動きが活発化しています。

## 1.2 クロンカイトカナダ症候群の疫学

クロンカイトカナダ症候群という病気は、胃から大腸にかけてたくさんのポリープが発生し、高率に蛋白漏出性胃腸症（消化管から蛋白質が漏れ出て栄養状態が悪くなる病気）を合併する「病因・病態が不明の」疾患です。2015年から難病に指定されています。低蛋白血症による免疫不全状態を合併し「生活面への長期にわたる支障」をきたすこともあります。今まで世界で約500症例の報告にとどまる大変希な病気「希少疾病」ですが、実にその4分の3以上が本邦からの報告です。ステロイドが主な治療薬で

すが、その投与方法についてまだ確立されていないのが現状です。またステロイドが効かない症例や再発例も報告されていますが、それに対する別の治療法は確立されていません。さらにポリープが癌化することもあります。

## 2 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」の目的

クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究の目的は本症候群の病態を解明することにあります。希少疾病であるため、全国にある共同研究施設である病院を受診した患者さん経過や診療内容などのデータを中心に収集し持続的・長期的に評価項目の検討を行い、クロンカイトカナダ症候群の病態・治療法の解明に結び付けていくことを主な目的としています。

### 3 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」の意義

難病に指定されたクロンカイトカナダ症候群と診断された患者さんの情報を「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」に登録することで、将来的に次のことが実現する可能性があります。

#### 1) 難病の研究の進展・迅速化

より多くの同一または似た症状をもつ患者さんの臨床情報を収集し、医療従事者や研究者が共有することで、これまで分からなかった疾患の原因や症状の理解が進み、それが新しい治療法や薬の開発、今後の症状の予測につながる可能性があります。

また、新しい解析手法を用いた研究、新たな要因を解明する研究を行うには、生体試料の収集に時間とお金がかかりますが、あらかじめ多数かつ多様な患者さんからの生体試料を収集し保管することで、研究が計画されたときにただちに研究を実行することができるようになります。

#### 2) 日本人に合った医療の提供

クロンカイトカナダ症候群に関わる日本人特有の要素を解明するためには国レベルでの日本人データの収集システムが必要です。「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」では日本人データを幅広く収集し、医療従事者や研究者と共有します。海外データとの比較により、日本人に合った医療の提供につながる可能性があります。

### 3) 疾患の最新情報の入手

クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究は、クロンカイトカナダ症候群の専門家集団により行われます。疾患に関する最新情報が国内外から集まりますので、本研究に参加することで、医療機関などからクロンカイトカナダ症候群に関する最新情報を受取りやすくなる可能性があります。

### 4) より詳細なフォローによる健康管理

担当医師があなたの健康状態を定期的に伺ったり、採血や診察のため医療機関を受診していただくことになるため、あなたの健康状態をより詳細にフォローし管理することにつながります。

## 4 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」へ参加（登録）いただける方

クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究は、難治性疾患克服研究事業の研究班の診断基準でクロンカイトカナダ症候群と診断を受けた方が対象となります。なお、担当医師がこの研究への参加が不相当と判断した場合は参加できないことがあります。

## 5 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」の方法

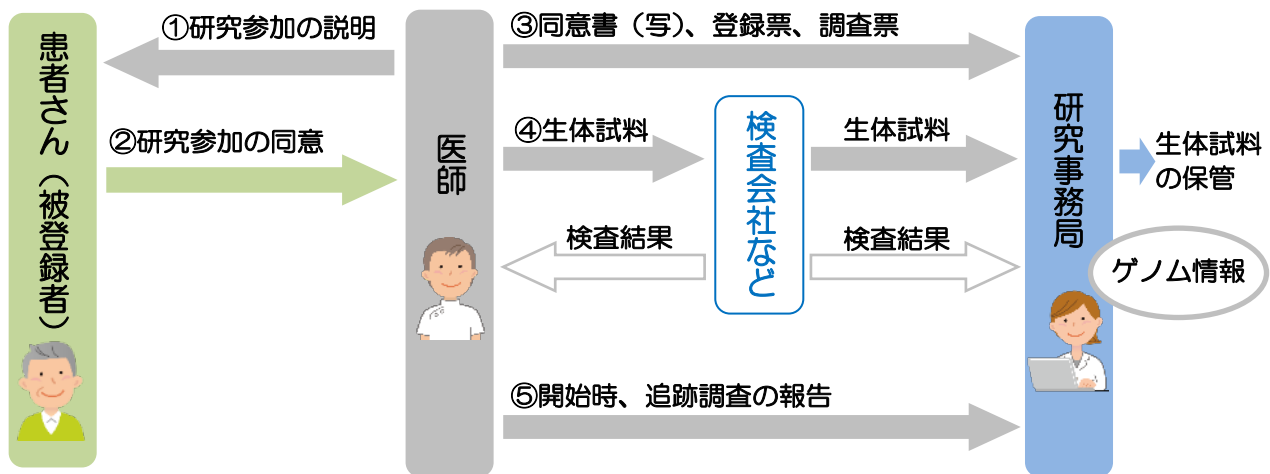
クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究では、あなたの症状や検査結果などの「臨床情報」と血液や消化管粘膜の「生体試料」を提供いただき、そこから得られる検査結果やゲノム情報※と一緒にあなたの情報として登録をさせていただきます。

※ゲノム情報：あなたのもっている遺伝情報全体をゲノムといいます。

このゲノムの情報は個人によって特徴があり、一人一人異なっています。

そのため、個人を特定することに使うこともあります。

## 【研究フロー】



## 6 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」への参加方法

同意書への署名をもって参加の意思を表明したと判断させていただきます

この同意説明文書を用いて、あなたの臨床情報や生体試料を収集する際に知っておいていただきたいこと、考えておいていただきたいことを説明いたします。あなたが説明をよく理解でき、臨床情報や生体試料の提供に同意する場合には、「同意書」に署名をお願いいたします。あなたの自由意思で決めていただくことが、とても重要です。ご家族のご意見も大切ですが、あなた自身の気持ちを一番大切にしてください。ただし、同意書に署名いただいた場合でも、提供したくないと感じた場合は臨床情報や生体試料をご提供いただく必要はありません（「12 同意撤回の方法」をご参照ください）。

## 7 登録内容

- 担当医師があなたの臨床情報を責任をもって研究事務局に報告します

倫理委員会で審査され、研究機関の長に許可された医師が、以下に示す項目を研究事務局に報告し、研究事務局の担当者が、セキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。

氏名、連絡先、生年月日、性別、出生情報、診断名、指定難病患者の認定の有無、



あなたの臨床情報を、正確に定期的に過不足なく収集することが、質の高い研究につながります。そのため、あなたの将来の臨床情報も 1年ごとに継続して収集して参りたいと考えています。将来のあなたの臨床情報や生体試料の収集についても、倫理委員会で審査され、研究機関の長の許可を得た医師が責任をもって研究事務局へ報告します。

なお、研究参加後、あなたから研究参加の辞退（「12 同意撤回の方法」をご参照ください）や情報提供の休止の申し出があった場合は、あなたの研究への参加を中止または休止いたします。また、この研究を継続するのが困難と判断された場合など、あなたの研究への参加を中止または休止することがあります。

- この研究の実施期間は原則、永年です

この研究全体の実施期間は、研究機関の長による許可を受けた日から原則、永年です。5年ごとに研究計画の見直しを行い、研究継続の妥当性について審査します。なお、この研究が倫理的・科学的に適正でないという情報が得られた場合や、倫理審査委員会の判断で研究を中止すべきと判断された場合は、研究代表者がこの研究全体の中止を検討し、研究機関の長が研究を中止することがあります。

## 8 個人情報の保護

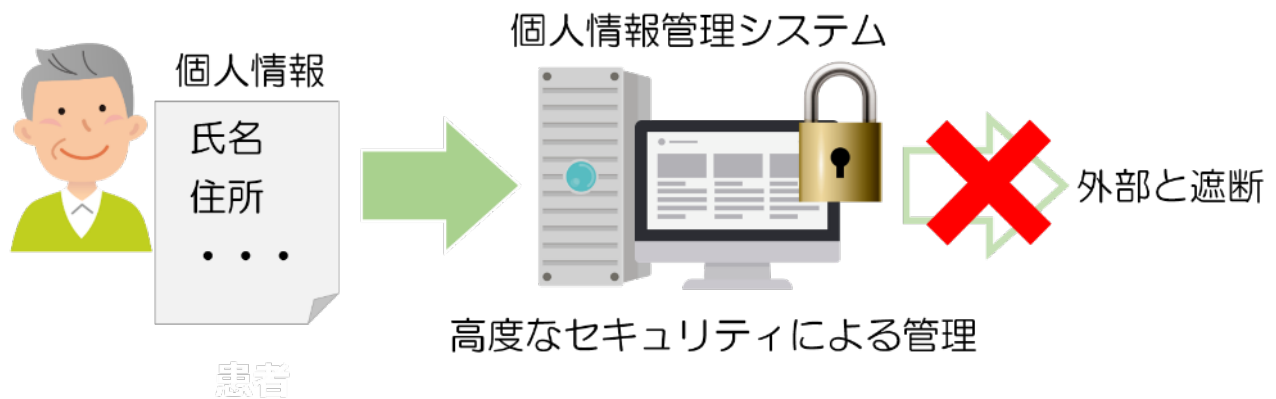
研究に役立てる際に研究者に提供する臨床情報や生体試料には、氏名、電話番号など個人を特定し得る情報を含めません。データの保存と同時に代わりに新しく符号（この符号を、被登録者IDと呼びます）をつけます（生体試料は当院から提出される前にこのIDがつけられます）。あなたに提供いただいた、直接個人を特定し得る情報以外の情報は、このIDにより、同一の人から提供されたということは分かりますが、万が一あなたの被登録者IDが外部に出てしまったとしても、その情報があなたのものであると特定することは極めて困難です。

氏名、電話番号など個人を特定し得る情報は、保存と同時に暗号化され、さらに複数の保存場所に分散して保存されます。このため万が一機器が持ち出されたり、サーバーへの外部からの侵入があったりしたとしても、あなたを特定することができる情報を抜き出すことは極めて困難です。

また、あなたがすでに登録されていないかの確認作業として、氏名などの情報を難病プラットフォーム（※「9.1の2）難病プラットフォームとの共有」を参照）の個人情報管理システムに集約し、照合を行いますが、この作業の際にあなたの氏名などが外部にでる



ことがないように運用されています。



## 9 臨床情報や生体試料の利用

### 9.1 研究のための利用

#### 1) 他の研究機関との共有

あなたの臨床情報は、国内外の他の研究機関(大学の研究機関や商業利用も含む企業等。以降、二次利用機関といいます)と共有されることがあります。また、IDで管理されたあなたの生体試料も二次利用機関に提供されることがあります。外国の第三者による利用については、将来、どの国の研究者や研究機関がデータを利用するか現時点ではわかりません。しかしどの国の研究者・研究機関に対しても、日本国内の法令や指針に沿って作成されたデータベースのガイドライン等に準じた利用を求めます。また、あなたの臨床情報や生体試料を二次利用機関へ共有する際は、共有先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、この研究の運営委員会で審査し、そこで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料を共有することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料を利用することは禁じられています。

#### 2) 難病プラットフォームとの共有

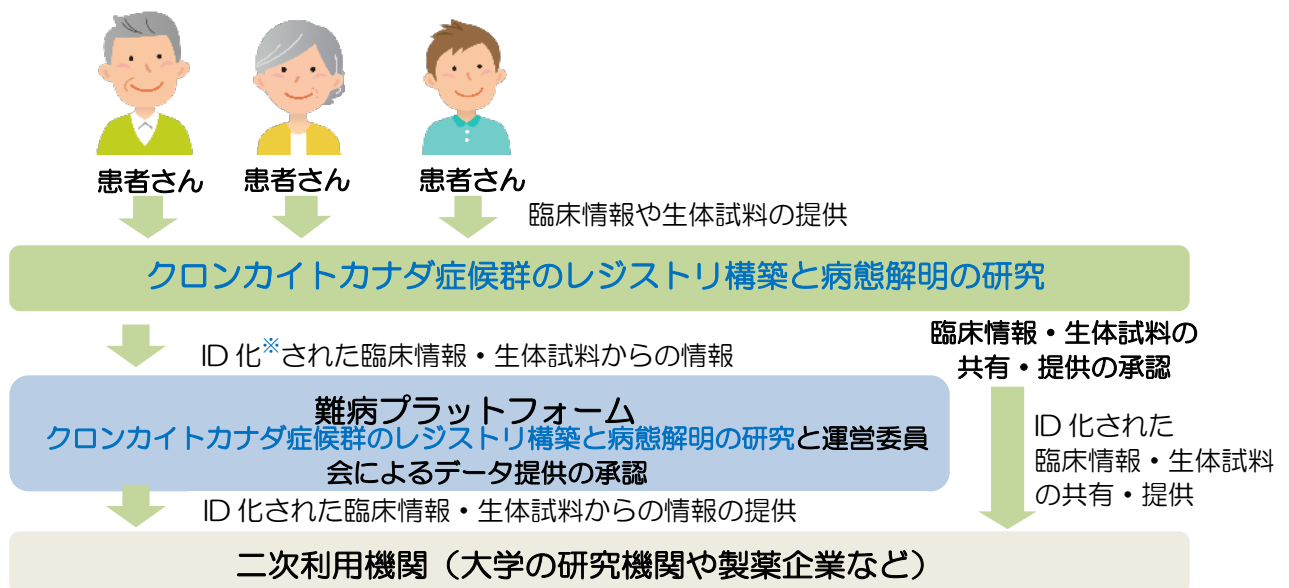
難病プラットフォームは、日本医療研究開発機構(AMED)の研究事業のひとつで、さまざまな難病の研究で収集した臨床情報や生体試料から得られた情報を集約して、わが国の難病研究の推進に役立てる取り組みを行っています。

また、この研究も難病プラットフォームと連携していて、IDで管理されたあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、最終的に他の難病レジストリ研究の患者さんの情報とともに、難病プラットフォームに共有されます。

またさらに、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、難病プラットフォーム以外の研究機関に提供されることがあります。あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を二次利用機関へ提供する際は、提供先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、この研究の運営委員会の承認を得た上で難病プラットフォームの運営委員会で審査し、そこで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を無償/有償利用することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を利用することは禁じられています。

上記の1)と2)において、もし、研究を進める上でさらに詳細なあなたの情報が必要となった場合は、研究事務局を通じてあなたに連絡することがあるかもしれません。ただし、二次利用機関があなたに直接連絡したり、あなたを特定できる情報を取得することはありません。

## 【臨床情報や生体試料の利用の流れ】



※ID化：「個人を直接特定できる個人情報（氏名、住所、電話番号など）」の一部又は全部に、個人と直接関わりのない記述等への置換（一意的なIDの附番を含む）や削除などの加工を施し、直ちに特定の個人が識別できないようにすることをいいます。

なお、この研究への参加に同意いただきますと、難病プラットフォームや二次利用機関への臨床情報や生体試料の共有や提供についても同意いただいたこととなりますので、あらかじめご了承ください。

## 9.2 公開データベース登録の可能性

将来的に、あなたの情報であることを完全に分からなくした情報を公開データベース<sup>\*</sup>に登録することを考えています。できる限り多くの患者さんのデータを国内外で共有し、比較することにより、難病研究が進むと期待しているからです。

※公開データベース：多くの研究者が情報を共有するために、患者さんの臨床情報やゲノム情報などを集約したものです。このデータベースから個人を特定されることはありません。

## 9.3 学術発表

この研究により得られた結果を、国内外の学会や学術雑誌及びデータベース上で、発表させていただく場合がありますが、あなたの情報であることが特定されない形で発表しま

す。

#### 9.4 研究に関する情報公開と通知

あなたの臨床情報や生体試料がどのように利用されているかの概要（課題名、研究期間、研究責任者の所属・氏名など）は、研究事務局のホームページ

（<http://www.ibd-japan.org/>）に掲載します。クロンカイトカナダ症候群に関する情報を集めたニュースレターをお送りすることもあります。その他、公開する情報には、問い合わせ先、同意撤回書、さらに生体試料の管理状態に変更があった場合などを含みます。なお、「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」の実施計画（概要）や研究結果は、公開されている臨床研究登録データベース（UMIN-CTR）でも閲覧可能です。

また、収集・統合したデータからあなたの治療に有効な結果が得られた場合や、あなたの健康、子孫に受け継がれ得る遺伝学的特徴等に関する重要な知見が得られた場合は、研究事務局を通じて、あなた（またはあなたの家族）とその担当医師に知らされることがあります。

#### 9.5 知的財産権の帰属

あなたに提供していただいた臨床情報や生体試料を用いて研究を行った結果、特許権や経済的利益などが生じる可能性があります。その権利は国、研究機関、民間企業を含む共同研究機関及び研究者などに属します。

## 10 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」への参加/不参加により生じること

### 10.1 参加したとき

- ・ あなた、あなたのご家族、クロンカイトカナダ症候群の患者さん、似た症状をもつ他の疾患の患者さんの診断や治療に役立つ可能性があります。
- ・ クロンカイトカナダ症候群の研究のスピードを加速させる可能性があります。
- ・ クロンカイトカナダ症候群に関する最新情報を受取りやすくなる可能性があります。
- ・ 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」に登録することで、臨床試験・治験への参加が優遇されたり、保証されたりすることはありませんが、臨

床試験・治験に参加する機会が増える可能性があります。

- ・ あなたのクロンカイトカナダ症候群のより詳しい管理につながる可能性があります。
- ・ 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」への登録のために、過去の病歴や症状を質問され、つらい経験を思い出し、気分を害することがあるかもしれません。
- ・ 生体試料採取にともなう身体の危険性はほとんどありませんが、試料採取方法によっては痛みをともなう場合があります。
- ・ 万が一、登録情報を管理している情報機器が持ち出された場合に登録情報が外部に出ても、登録情報は暗号化されているため、氏名などの個人を特定できる情報が漏洩する可能性は極めて低いと考えられます。
- ・ あなたから提供いただいた情報を用いてあなたに有益な結果が得られた場合、あなたまたはあなたのご家族にその結果を知らせたいかどうかを、あなたが選択することができます。
- ・ 「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」にあなたの臨床情報や生体試料を提供いただいても謝礼はございません。
- ・ 臨床情報や生体試料は、通常の診療範囲内でご提供いただきますので、保険診療の負担分（通常の外来受診料）以外に新たに費用を負担いただくことはありません。
- ・ この研究に参加することにより発生した健康被害に対しては、通常の診療と同様に患者さんの健康保険を用いて適切な治療を行います。なお、金銭的な補償はございません。

## 10.2 参加しなかったとき

- ・ 医師（担当医師を含む）やあなたの通院する医療機関との関係が変わったり、あなたが不利益をこうむることはありません。
- ・ あなたの治療方針が変わることはありません。

## 11 代理の方による同意（代諾者による同意）

未成年/ご自身で十分な理解の上同意をしていただくことが難しい患者さんも、クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究の対象となります。その場合は、ご家族など代諾者の方にもご説明し、同意をいただくこととなります。代諾者の方に同意し

ていただいた場合でも、あなたが16歳以上で同意能力がある場合、あなた自身の意思も尊重されます。なお、未成年の時に登録した場合は、成人後に再度同意を問うことがあります。ご理解とご協力をお願いいたします。

## 12 同意撤回の方法

いったん同意した場合でも、あなたが不利益をこうむることはなく、同意書署名時にお渡しする「同意撤回書」により同意を取り消すことができます。同意撤回後は、あなたの「個人情報」と「個人情報と被登録者IDを結びつける表の中のあなたのお名前」は削除され、情報の提供は行われなくなります。ただし、同意を撤回した場合でも、研究成果の公開後の場合、データを解析した後の場合、すでに二次利用されている場合は、すでにご提供いただいた臨床情報や生体試料のデータについて削除できないことがありますので、あらかじめご了承くださいませようをお願いいたします。

## 13 遺伝情報の開示

ゲノム情報を解析した結果、クロンカイトカナダ症候群と関連があると判断される遺伝子の変化が見つかった場合には、その結果をあなたにお伝えすることを考えています。ご家族にとっても有益な情報である場合には、希望があればご家族にお伝えすることもできます。ただし、クロンカイトカナダ症候群と関連がない情報に関しては、お知らせすることはありません。

## 14 遺伝カウンセリング体制

あなたが、「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」に関して、あるいは遺伝や遺伝学的検査について、不安に思うことがあったり、相談したいことがある場合は、近隣での遺伝カウンセリング外来を紹介させていただくことも可能です。なお、遺伝カウンセリング外来受診にかかる費用は、あなたのご負担になりますことをあらかじめご了承ください。

## 15 研究で得られた情報・生体試料の保管及び管理の方法

この研究で得られたあなたの臨床情報や生体試料は、以下に示す方法で原則、半永久的に保管します。

- ① 生体試料：被登録者 ID を付与し防衛医科大学校の適切な条件下で保管します。
- ② 紙に記載された情報（同意書、登録票、調査票など）：鍵付の保管庫で保管します。
- ③ データベースに入力された情報：

個人情報：厳重なセキュリティを施し、全てのデータを暗号化して保存します（「8 個人情報の保護」をご参照ください）。

臨床情報：被登録者 ID を付与し、あなたの情報であることが分からないようにして保存します（臨床情報には個人を特定し得る情報を含めません。データの保存と同時に被登録者 ID をつけます。あなたのお名前と被登録者 ID を結びつける表は適切に管理します。この ID により、同一の人から提供されたということは分かりますが、万が一あなたの被登録者 ID が外部に出てしまったとしても、その情報があなたのものであると特定することは極めて困難です）。

同意撤回した患者さんの個人情報や、やむを得ず廃棄しなければならない臨床情報や生体試料は、全ての情報が個人を直接特定できる個人情報を削除し ID で管理されていることを確認した後に、各研究機関の規定に従って適切な方法で廃棄します。

## 16 研究計画書を閲覧することができます

「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」の計画書の閲覧を希望される場合は、担当医師にお申し出ください。他の患者さんの個人情報や研究者等の知的財産権保護等の観点において支障をきたさない範囲で提示いたします。

## 17 登録内容や方針変更の可能性

あなたの臨床情報や生体試料は、原則として半永久的な保管を予定しております。保管に関する場所、この研究の運営方針、運営形態などが、将来的に大きく変更された場合（外部機関への移管や外部研究プロジェクトとの統合、登録項目の追加など）には、管理運営

等の変更に関して、倫理審査委員会の審査と研究機関の長による許可を受けた後に、研究事務局のホームページ（<http://www.ibdjapan.org/>）で情報公開を行います。

なお、登録項目が大きく追加・変更される際は、この研究に登録していただいているあなたの連絡先に担当医師もしくは研究事務局より連絡し、改めてこの研究に関する説明を行いますので、この研究への参加を継続するかどうかについて、再度お決めください。

## 18 医療記録（カルテなど）の閲覧をすることがあります

この研究では、得られた情報が正しく報告されているかを確認するために、モニタリング担当者や監査担当者、国内外の規制当局とその関連機関があなたのカルテや研究の記録などを見ることがあります。このような場合でも、これらの関係者には守秘義務（閲覧内容を外部に漏らさないこと）が課せられていますので、あなたの情報が外部に出ることはありません。

## 19 運営資金・利益相反

「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」は、日本医療研究開発機構（AMED）の難治性疾患実用化研究事業研究費及び厚生労働省の難治性疾患政策研究事業研究費により実施・運営されています。

この研究を行う研究者は、この研究の実施に先立ち、個人の収益等、この研究の利益相反<sup>\*</sup>に関する状況について防衛医科大学校病院の長に報告し、透明性を確保しています。またこの研究を行うことについては、倫理審査委員会に申請し、倫理的に問題がなく、公正な研究を行うことができると判断を受けたうえで実施しています。

※ 利益相反：研究の実施に際して、外部組織との経済的な利益関係などによって、公正で適正な判断が損なわれている状態または損なわれるのではないかと第三者から疑われる状態になることがあります。このような状態を「利益相反」といいます。

## 20 ご不明点等ございましたら、お問い合わせください



この同意説明文書の内容、また「クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究」について分からないことや聞きたいこと、心配なことがございましたら、いつでも遠慮なく下記までお問い合わせください。

【 問い合わせ先・相談窓口 】

クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究 研究事務局  
研究事務局

担当者氏名： 久松 理一

住所：東京都三鷹市新川 6-20-2

電話：0422-47-5511

【 相談窓口 】

杏林大学医学部 消化器内科学 研究責任者

氏名：久松 理一

住所：東京都三鷹市新川 6-20-2

次の場合は、クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究  
研究事務局にご一報ください。

- ・連絡先が変わる場合
- ・海外移住などの理由で一時的に研究への参加を見合わせたい場合

## 21 研究組織

この臨床研究における筑波大学附属病院での担当医師は以下のとおりです。

1) 研究責任者

消化器内科	教授	土屋輝一郎
-------	----	-------

2) 研究分担者

消化器内科	講師	秋山慎太郎
消化器内科	病院講師	小松義希
消化器内科	病院助教	小林真理子
消化器内科	非常勤講師	鈴木英雄

この研究は、以下の研究組織により運営されています。

### 21.1 クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究 研究代表者

[所属] 杏林大学医学部 消化器内科学

[氏名] 久松 理一

[連絡先] 0422-47-5511

## 21.2 クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究 研究事務局

[所属] 杏林大学医学部 消化器内科学  
[氏名] 久松 理一  
[連絡先] 0422-47-5511

## 21.3 クロンカイトカナダ症候群のレジストリ構築と病態解明の研究 個人情報管理者

[所属] 杏林大学医学部 消化器内科学  
[氏名] 林田 真理  
[連絡先] 0422-47-5511

## 21.4 研究責任者

別紙1の通り

## 21.5 難病プラットフォーム 研究代表者

[所属] 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター  
[氏名] 松田 文彦  
[連絡先] 〒606-8507  
京都市左京区聖護院川原町 53 京都大学 南部総合研究 1号館 5階

## 21.6 難病プラットフォーム 個人情報責任者

[所属] 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻  
医療倫理学・遺伝医療学  
[氏名] 小杉 眞司  
[連絡先] 〒606-8501  
京都市左京区吉田近衛町

## 21.7 共同研究機関（臨床情報・生体試料の取得を行う研究機関）

共同研究機関の名称及び研究責任者の氏名・連絡先の一覧を別紙1に添付します。

## 21.8 共同研究機関（解析担当）

① 札幌医科大学消化器内科  
責任者名 仲瀬 裕志  
住所：〒〒060-8543 札幌市中央区南1条西16丁目  
連絡先：011-611-2111

② 岩手医科大学病理診断学講座  
責任者名 菅井 有  
住所：〒020-0023 岩手県盛岡市内丸19-1  
連絡先：019-651-5111

③東北大学消化器内科

責任者名 角田 洋一

住所：〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1

連絡先：022-717-7171

④ 防衛医科大学校消化器内科

責任者名 穂苅 量太

住所：〒359-8513 埼玉県所沢市並木3-2

連絡先：04-2995-1511

## 【別紙1】

## 共同研究機関の一覧

No.	共同研究機関の名称	所属部署	研究責任者	連絡先
1	杏林大学医学部	消化器内科学	久松理一	0422-47-5511 (内線 3247)
2	旭川医科大学	内科学講座病態代謝・消化器・血液腫瘍制御内科学分野(消化器・内視鏡学部門)	藤谷 幹浩	0166-68-2187
3	医療法人社団康喜会 辻仲病院柏の葉	消化器内科・IBD センター	竹内 健	04-7137-3737
4	医療法人潤愛会 鮫島病院	内科	西俣伸亮	099-224-2277
5	浦添総合病院	消化器病センター	金城 福則	098-878-0231
6	横浜市大市民総合医療センター	IBD センター	国崎玲子	045-787-2517
7	岡山大学病院	消化器内科/炎症性腸疾患センター	平岡佐規子	086-235-7219
8	岩手医科大学	内科学講座消化器内科分野	松本主之	019-651-5110
9	京都大学医学部附属病院	消化器内科	山本 修司	075-751-4319
10	京都府立医科大学	消化器内科	高木智久	075-251-5168
11	市立砺波総合病院	消化器内科	北村 和哉	0763-32-3320
12	九州大学病院	病態機能内科	北園 孝成	092-642-6031
13	群馬大学大学院医学系研究科	内科学講座 消化器・肝臓内科学	浦岡俊夫	027-220-7898
14	弘前大学大学院医学研究科	消化器血液内科学講座	櫻庭 裕丈	0172-39-5186
15	国際医療福祉大学三田病院	消化器センター	渡辺知佳子	03-5574-3854
16	国立病院機構金沢医療センター	消化器内科	加賀谷尚史	076-203-4508
17	佐賀大学医学部	内科学講座消化器内科	江崎 幹宏	0952-28-8401
18	埼玉医科大学	消化管内科	都築義和	049-276-1226
19	埼玉医科大学総合医療センター	消化器・肝臓内科	加藤真吾	049-276-1226
20	札幌医科大学	消化器内科学講座	仲瀬 裕志	011-688-9553
21	滋賀医科大学	消化器内科	安藤 朗	077-548-2023
22	自治医科大学	消化器内科	山本博徳	0285-58-7022
23	自治医科大学とちぎ子ども医療センター	小児科	熊谷秀規	0285-58-7022
24	鹿児島大学大学院	消化器疾患・生活習慣病学	上村 修司	099-275-5326
25	順天堂大学	消化器内科	澁谷 智義	03-5802-1590
26	順天堂大学浦安病院	消化器内科	長田 太郎	047-353-3111
27	昭和大学横浜市北部病院	消化器センター	前田 康晴	045-949-7000

28	新潟大学医歯学総合研究科	消化器内科	川田 雄三	025-227-2207
29	神戸大学医学部附属病院	消化器内科	大井 充	078-382-5370
30	聖路加国際病院	消化器内科	福田勝之	03-3541-5151
31	青山内科クリニック	内科	青山伸郎	078-366-6810
32	千葉大学医学部附属病院	消化器内科	加藤順	043-222-7171
33	川崎医科大学	消化器内科	塩谷昭子	086-462-1111
34	大阪医科薬科大学	第二内科	中村 志郎	072-683-1221
35	大阪公立学大学院医学研究科	消化器内科学	細見 周平	06-6645-3438
36	大阪母子医療センター	消化器・内分泌科	萩原真一郎	0725-56-1220
37	筑波大学附属病院	消化器内科	土屋 輝一郎	029-853-3062
38	島根大学医学部附属病院	消化器内科・IBD センター	石原 俊治	0853-20-2048
39	東海大学医学部附属病院	消化器内科	鈴木 秀和	0463-93-1121
40	東京医科歯科大学病院	消化器内科	日比谷秀爾	03-5803-5872
41	東京慈恵会医科大学	内科学講座 消化器・肝臓内科	猿田 雅之	03-3433-1111 (内線:2184)
42	東京女子医科大学	外科学講座炎症性腸疾患外科学分野	板橋道朗	03-3353-8112 (30142)
43	東京女子医科大学	消化器内科	大森鉄平	03-3353-8112 (30142)
44	東邦大学医療センター佐倉病院	消化器内科	松岡 克善	03-5763-6674
45	東北大学病院	消化器内科	諸井 林太郎	022-728-4105
46	東北労災病院	炎症性腸疾患センター	高橋 賢一	022-275-1111
47	藤田医科大学	先端光学診療学講座	大宮直木	0562-93-2906
48	奈良県立医科大学	消化器・総合外科	小山文一	0744-22-3051 (内線 2551)
49	日本赤十字社和歌山医療センター	消化器内科	下山 雅之	073-422-4171
50	浜松医科大学	内科学第一	杉本健	053-435-2261
51	福岡大学	消化器内科学講座	平井郁仁	092-801-1011
52	福岡大学筑紫病院	消化器内科	久部高司	092-871-6631 (内線:2810)
53	兵庫医科大学	消化器内科学講座	新崎信一郎	0798-45-6164
54	防衛医科大学校	消化器内科	穂苅量太	04-2995-1211 (2566)
55	北海道大学病院	消化器内科	桂田 武彦	011-706-6865
56	北里大学病院	消化器内科学	横山 薫	042-778-8894
57	北里大学北里研究所病院	炎症性腸疾患先進治療センター	小林拓	03-3444-6161 (内線 6434)
58	名古屋大学	消化器内科	山村 健史	052-744-2479

59	琉球大学病院	光学医療診療部 (第一内科)	金城 徹	098-895-3331
60	東京大学	腫瘍外科	石原聡一郎	03-3815-5411