

## 咽頭・喉頭・気管狭窄症疾患レジストリ構築研究

**1. 研究の対象**

咽頭・喉頭・気管狭窄症と診断された患者さんで、かつ、文書で研究参加への同意が得られた方。

**2. 研究目的・方法**

発病の原因が不明で、治療法の確立していない難病の咽頭・喉頭・気管狭窄症について、病因・病態の解明、診断・治療・予防法の開発を推進するために患者さんのデータ収集を行い、病態解明と治療研究を推進することを目的としております。研究参加に同意された患者さんは研究事務局(京都大学)から郵送されてきたアンケート・質問票等に記入していただきます。

**3. 研究に用いる試料・情報の種類**

初回登録時：氏名、連絡先、生年月日、性別、質問票等

追跡調査時：狭窄の程度、質問票等

**4. 外部への試料・情報の提供**

記入していただいたアンケート・質問票は当院担当医が研究事務局(京都大学)に送付します。研究事務局では「個人を直接特定できる個人情報」に該当するデータについては、臨床情報とは別の専用のデータベース内に、通常の暗号化状態より強固なセキュリティで管理されます。

**5. 研究組織****研究代表者**(本研究全体を統括)

京都大学大学院医学研究科 耳鼻咽喉科・頭頸部外科 教授 大森 孝一

住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54

連絡先：[omor\\_i@ent.kuhp.kyoto-u.ac.jp](mailto:omor_i@ent.kuhp.kyoto-u.ac.jp)

**運営委員会**(本研究に関する適切な運営と、難病プラットフォーム以外の外部機関(以下、「第三者機関」という)へのデータの二次利用について検討する委員会で、研究代表者が運営委員長を兼務する。運営委員は、運営委員長により指名され、臨床疫学専門家、生物統計学専門家、知的財産担当者等により構成される。)

京都大学大学院医学研究科 耳鼻咽喉科・頭頸部外科

教授／運営委員長 大森 孝一

住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54

連絡先：omori@ent.kuhp.kyoto-u.ac.jp

**研究事務局**（本研究を円滑に推進させるための業務や窓口業務を行い、本研究実施計画書及び手順書に従って業務を遂行する事務局をいう。）

京都大学大学院医学研究科 耳鼻咽喉科・頭頸部外科

責任者名 助教 岸本 曜

構成員 大学院生 水野佳世子

住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54

連絡先：transoral@ent.kuhp.kyoto-u.ac.jp

#### 個人情報管理者

京都大学大学院医学研究科 耳鼻咽喉科・頭頸部外科

責任者名 助教 末廣 篤

住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54

連絡先：a\_suehiro@ent.kuhp.kyoto-u.ac.jp

#### 統計解析

研究開発協力者 京都大学大学院医学研究科 医学統計生物情報学

教授／統計解析責任者 森田 智視

住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54

連絡先：[uozumi@kuhp.kyoto-u.ac.jp](mailto:uozumi@kuhp.kyoto-u.ac.jp)

#### 共同研究機関一覧

##### 1) 難病プラットフォーム

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

教授／京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター センター長

代表者：松田 文彦

住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町53

連絡先：fumi@genome.med.kyoto-u.ac.jp

##### ① 臨床情報統合部門

聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学／難病治療研究センター

教授／難病治療研究センター病因・病態解析部門 部門長

部門長：山野 嘉久

住所：〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1

連絡先：yyamano@mariana-u.ac.jp

② 個人情報管理部門

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／  
京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部／京都大学大学院医学研究科・医学  
部および医学部附属病院 医の倫理委員会

教授／部長／医の倫理委員会委員長

部門長：小杉 眞司

住所：〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町

連絡先：kosugi@kuhp.kyoto-u.ac.jp

2) 研究協力機関

防衛医科大学校病院耳鼻咽喉科 他 146 施設

## 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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

防衛医科大学校 耳鼻咽喉科 講師 宇野 光祐

住所：〒359-8513 埼玉県所沢市並木 3-2

連絡先：042-995-1686

研究責任者：

防衛医科大学校 耳鼻咽喉科 講師 宇野 光祐

住所：〒359-8513 埼玉県所沢市並木 3-2

連絡先：042-995-1686

研究代表者：

京都大学大学院医学研究科 耳鼻咽喉科・頭頸部外科 教授 大森 孝一

住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 5 4

連絡先：[omor@ent.kuhp.kyoto-u.ac.jp](mailto:omor@ent.kuhp.kyoto-u.ac.jp)