

新潟大学 倫理審査委員会 オプトアウト書式

①研究課題名	常染色体潜性縮毛症・乏毛症患者の毛髪所見に関する研究
②対象者及び対象期間、過去の研究課題名と研究責任者	常染色体潜性縮毛症・乏毛症 (Autosomal Recessive Woolly hair・hypotrichosis: ARWH) 患者で 5 年以上新潟大学皮膚科に通院をされている方。 本研究では 20 名の参加を予定しています。
③概要	対象となる患者さんの年齢、家族歴、毛髪の長さ、密度、白髪の有無などの臨床所見を解析します。診療記録を用いた後方視的な研究で、新たに患者さんに負担がかかることはありません。この文書をみて研究に参加したくない場合には拒否機会があり、拒否しても不利益は生じません。
④申請番号	2025-0324
⑤研究の目的・意義	常染色体潜性縮毛症・乏毛症は常染色体潜性遺伝形式の先天性毛髪疾患であり、毛髪が縮れ、数センチ程度で伸長が止まり、成人になるにつれて乏毛になる疾患です。実臨床では数センチにとどまらず毛髪が伸長する患者や数センチまでしか伸長しない患者がいますが、実際にどのくらいまで伸長するかどうかについて解析をした報告はありません。よって、本研究を行うことにより ARWH 患者の毛髪の特徴が明らかになると考えられます。
⑥研究期間	倫理審査委員会承認日から 2030 年 3 月 31 日まで
⑦情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	提供していただく情報については、氏名や診療番号を消していわゆる匿名化を行うことにより個人が特定できないようにします。また、得られたデータが医学の発展になる場合に個人が特定できない状態で学会発表や論文化する可能性があります。
⑧利用または提供する情報の項目	臨床情報（年齢、性別、臨床症状（発症時期、毛髪の伸長、白髪の有無など）、家族歴
⑨利用する者の範囲	新潟大学で利用いたします。 新潟大学 皮膚科 林 良太、佐藤もも、勝見達也、武居慎吾、阿部理一郎
⑩試料・情報の管理について責任を有する者	新潟大学皮膚科 林 良太
⑪お問い合わせ先	本研究に対する同意の拒否や研究に関するご質問等ございましたら下記にご連絡をお願いします。 所属：新潟大学皮膚科 氏名：林 良太

	Tel : 025-227-2282 E-mail : rh19840629@med.niigata-u.ac.jp
--	---