

IRB番号「2019-GA-1117」

研究課題名「家族性大腸腺腫症 (FAP) に関する後方視的多施設共同二次研究」

## 1. 研究の対象

当院で、2018年12月までに家族性大腸腺腫症 (FAP) と診断されている患者さん。

## 2. 研究の目的・方法

家族性大腸腺腫症 (FAP) は、多発大腸ポリープを特徴とする遺伝性疾患です。日本人における発生頻度が17,400出生あたり1人と推定され、高い癌化率や大腸以外の臓器にも様々な病変を発症することが知られています。FAPの患者さんおよびそのご家族によりよい医療サービスを提供するためには、豊富な臨床情報が重要ですが、その希少性のため単一施設での検討では十分な情報を得ることができません。複数の施設の連携による臨床情報の集積と系統的かつ網羅的な解析が必要と考えています。この研究はそれぞれの施設にある患者さんの臨床情報、遺伝学的情報を収集し、統計学的に解析する、多施設共同研究です。お薬を飲んだり、何かの治療を行ったりするものではありません。

## 3. 研究期間

承認日 ～ 2026年12月31日

## 4. 研究に用いる試料・情報の種類

本研究に用いる下記の試料・情報につきましては、倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、個人が特定されないように適切に匿名化処理を行った上で取り扱っています。

## 5. 外部への試料・情報の提供

利用する情報からは、お名前、住所など、患者さんを直接同定できる個人情報削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。

## 6. 研究組織

大腸癌研究会家族性大腸癌委員会委員  
[http://www.jsccr.jp/committee/proj\\_kazokusei.html](http://www.jsccr.jp/committee/proj_kazokusei.html)  
委員長 富田 尚裕 兵庫医科大学 外科学講座下部消化管外科

## 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。  
また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

責任者 山口 達郎 がん・感染症センター 都立駒込病院 外科  
〒113-0021 文京区本郷 3-18-22  
TEL 03-3823-2101 FAX 03-3823-5433

研究代表者：

大腸癌研究会家族性大腸癌委員会委員長  
兵庫医科大学外科学講座 下部消化管外科 富田尚裕