

国立成育医療研究センターでは下記の研究を実施しております

研究名：慢性活動性EBウイルス感染症および類縁疾患の

原因遺伝子解析研究

1. 研究の目的

本研究の目的は、慢性活動性EBV感染症（CAEBV）および類縁疾患の発症に関与する未知の遺伝子を同定することを目指します。原因遺伝子が見つかった場合は、遺伝型-表現型解析や機能解析を行います。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：2012年4月～2024年8月2日までに国立成育医療研究センターにてCAEBVおよび類縁疾患の診断検査を受けられた方
 - ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2026年3月31日
 - ③ 研究方法：
 - (1) これまで当センターで実施したCAEBVおよび類縁疾患のウイルス学的、免疫学的、遺伝子学的データを後方視的(*1)に分析します。
 - (2) 検査・解析の残余検体から核酸を抽出し、その塩基配列を決定します。また遺伝子が受けている修飾や遺伝子発現(*2)についても解析します。得られた結果から、CAEBVおよび類縁疾患の原因遺伝子を探索します。
- (*1) 過去に行われた診療上のデータ（カルテなど）を本人を特定できない形にして用いる分析になります。
- (*2) 遺伝子の情報を元に目的のタンパク質を作るまでの過程を「遺伝子発現」と呼びます。

3. 研究に用いる情報の種類

病歴、検査データ、移植の種類、合併症、遺伝子変異など

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報には調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

4. 情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定ですが個人が特定できる情報は一切含みません。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター高度感染症診断部（今留謙一）
聖マリアンナ医科大学血液内科（新井文子）
東京医科歯科大学（金兼弘和（小児地域成育医療学）、森尾友宏（小児科）、西尾美和子（血液検査学））
九州大学小児科（大賀正一）
大阪母子医療センター血液腫瘍内科（澤田明久）
医療基盤・健康・栄養研究所感染制御プロジェクト（安居輝人）
京都大学（滝田順子（小児科）、小川誠司（腫瘍生物学））
横浜市立大学小児科（伊藤秀一）
理化学研究所ファーマコゲノミクス研究チーム（蒔田泰誠）
東京大学小児科（加藤元博）

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。

また、情報や残余検体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ないので**2025年1月31日**までに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：

国立成育医療研究センター病院 高度感染症診断部 今留謙一、山田全毅
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
電話：03-5494-7120

○研究責任者：

国立成育医療研究センター病院 高度感染症診断部 今留謙一