

信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センター(旧遺伝子診療部)に
定期受診または過去に受診された患者様、ご家族の方へ
当センターにおける研究にご協力をお願いいたします

2018年10月2日

「信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センターにおけるダウン症候群に関連した遺伝カウンセリングの実態」を調査する研究を実施しています。

信州大学医学部医倫理委員会の審査による医学部長の承認を得て実施しています。この研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされています。

倫理審査承認番号	4166
研究課題名	信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センターにおけるダウン症候群に関連した遺伝カウンセリングの実態
所属(診療科等)	遺伝子医療研究センター
研究責任者(職名)	古庄 知己 (教授)
研究実施期間	倫理委員会承認日～2023年3月31日
研究の意義、目的	家系内にダウン症候群のある方がいることをきっかけに遺伝カウンセリングへ来談した方の背景を明らかにすることを目的とした研究で、将来の遺伝カウンセリングやダウン症候群のある方への診療に貢献すると考えられます。
対象となる方	1996年4月1日から2023年3月31日の期間に、当センターでダウン症候群に関する遺伝カウンセリングを受けられた方
利用する診療記録	性別、初診時年齢、核型(ダウン症者の場合)、家族歴、同胞の有無、同居家族、婚姻歴、居住地、就業状況、既往歴、現病歴、使用薬剤、紹介元病院、紹介元診療科、予約連絡をした者、予約連絡時の来談目的、来談頻度など
研究方法	過去の診療記録より上記の内容を収集し、来談された方の背景や来談の目的において、変化があるかどうかを検討し、その原因を考察します。また、予約時と来談時の記録を参照し、来談された方が実際に求めている情報を明確にします。
共同研究機関名	本研究は、信州大学のみで実施されます。
問い合わせ先	氏名(所属・職名): 石川 真澄 (遺伝子医療研究センター・認定遺伝カウンセラー) 電話: 0263-37-2776 (南1外来受付)

既存の診療記録、検査結果を調査、集計しますので、新たな診察や検査、検体の採取の必要はありません。

当院外へ患者様を直接特定できる個人情報ができることはありません。

必要な情報のみを集計します。研究成果は今後の医学の発展に役立つように学会や学術雑誌などで発表しますが、患者様を特定できる個人情報は利用しません。

この研究にご自分の診療記録等を利用することをご了解いただけない場合、またご不明な点については、上記問い合わせ先までご連絡くださいますようお願いいたします。

研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、同意取り消しの申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、匿名化により個人が全く特定できない情報の場合などには、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。