

信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センターに
通院中または過去に通院・入院された患者様またはご家族の方へ
当科における臨床研究にご協力をお願いいたします。

2018年10月2日

「骨形成不全症の臨床的・分子遺伝学的研究」に関する臨床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	4171
研究課題名	骨形成不全症の臨床的・分子遺伝学的研究
所属(診療科等)	信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センター
研究責任者(職名)	古庄 知己(遺伝子医療研究センター 教授)
研究実施期間	倫理委員会承認日～2023年9月30日
研究の意義、目的	信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センターで実施した骨形成不全症の遺伝学的検査に関してゲノム情報を基軸とした疾患像の把握と病態解明、他科との診療連携による包括的医療体制を構築することを目的としています。
対象となる患者さん	2023年9月30日までの期間に当センターまたは共同研究機関で骨形成不全症について医療を受けられた方
利用する診療記録／検体	診断名、検査時年齢、性別、生年月、身体所見、検査結果、治療内容など
他機関から試料・情報の提供を受ける方法	郵送または電子的配信により提供を受けます
研究方法	診療記録より上記の内容を収集し、ゲノム情報と臨床情報との統合データベースを構築します。
共同研究機関名 (研究責任者氏名)	長野県立こども病院(責任者:武田良淳)
研究代表者	主任施設の名称:信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センター 研究責任者:古庄知己
問い合わせ先	氏名(所属・職名):古庄知己(遺伝子医療研究センター 教授) 電話:0263-35-4600(病院代表)

【診療記録、検査結果】を研究、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。

患者様を直接特定できる個人情報を削除した上で提供された試料・情報等を利用します。

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、その際も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、試料や情報が匿名化されて個人が全く特定できない場合などには、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。