

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  
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1月18日

「筋拘縮型エーラス・ダンロス症候群 (Musculocontractural Ehlers-Danlos Syndrome; mcEDS) のレジストリおよびバイオリポジトリ構築」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	3924
研究課題名	筋拘縮型エーラス・ダンロス症候群 (Musculocontractural Ehlers-Danlos Syndrome; mcEDS) のレジストリおよびバイオリポジトリ構築
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(准教授・副センター長)
研究実施期間	倫理委員会承認日～2023年1月15日
研究の意義、目的	筋拘縮型エーラス・ダンロス症候群の自然歴を明らかにすることを目的とした研究で、健康管理指針の構築に貢献すると考えられます。
対象となる患者さん	2010年1月1日から2023年1月15日の期間に共同研究機関で筋拘縮型エーラス・ダンロス症候群と診断され、医療を受けられた方
利用する診療記録／検体	年齢、性別、身体所見、合併症、検査結果など／血液、尿など
研究方法	過去の診療記録、検査結果を分析し、本疾患の自然歴に関するデータベースを構築します。また、既存検体をもとに将来の基礎研究につながるバイオリポジトリ(試料バンク)を構築します。
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): 古庄知己(遺伝子医療研究センター・准教授/副センター長) 電話: 0263-37-2572(信州大学医学部庶務係)

既存の検体や診療記録、検査結果を研究、調査、集計する可能性があります。

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、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。