

**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
遺伝性・先天性疾患の遺伝学的検査を受けられた
患者様またはご家族の方へ**

2024年6月4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遺伝学的検査の臨床的妥当性に関する研究」に関する臨床研究を実施しています。

信州大学医学部倫理委員会の承認を受け、医学部長の許可を得て実施しています。
この研究は、「人を対象とする生命科学・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	6133
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遺伝学的検査の臨床的妥当性に関する研究
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(医学部遺伝医学教室・教授/医学部附属病院遺伝子医療研究センター・センター長)
研究実施期間	医学部長による許可日～2033年3月31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における遺伝学的検査の臨床的妥当性を明らかにすることを目的とした研究で、当センターおよび検査会社を含む我が国の遺伝学的検査システムの向上に貢献すると考えられます。
対象となる方	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遺伝性・先天性疾患の遺伝学的検査を受けられた方
利用する診療記録	年齢、性別、臨床症状(各疾患の診断基準にもとづく)、遺伝学的検査結果
他機関から情報の提供を受ける方法	電子的配信により提供を受けます。
研究方法	診療記録より得られた臨床情報と遺伝学的検査結果との関係を分析し、当センターにおける遺伝学的検査の臨床的妥当性を評価します。
共同研究機関名 (研究責任者氏名)	東京医科歯科大学病院(責任者:江花 有亮) 鳥取大学(責任者:粟野 宏之) 島根大学(責任者:竹谷 健) 北海道大学病院(責任者:山田 崇弘) 札幌医科大学(責任者:石川 亜貴) 長野県立こども病院(責任者:武田 良淳) 静岡県立こども病院(責任者:清水 健司) 関西医科大学附属病院(責任者:塚口 裕康) 愛知県医療療育総合センター中央病院(責任者:稻葉 美枝) 横浜市立大学附属病院(責任者:浜之上 はるか) 北里大学大学院(責任者:高田 史男)

研究代表者	主任施設の名称:信州大学 研究責任者:古庄 知己
問い合わせ先	氏名(所属・職名):山口 智美(遺伝子医療研究センター・助教) 電話:0263-37-3216

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ます、引き続き使わせていただくことがあります。