

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7月4日

「エーラス・ダンロス症候群を有する女性の妊娠、出産、育児に関する実態調査」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	4089
研究課題名	エーラス・ダンロス症候群を有する女性の妊娠・出産・育児に関する実態調査
所属(診療科等)	信州大学医学部 遺伝学教室 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(教授・センター長)
研究実施期間	倫理委員会承認日 2018年7月2日
研究の意義、目的	診療録を通じて、信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センターを受診したエーラス・ダンロス症候群を有する女性の妊娠、出産、育児に関する実態調査を行う。
対象となる患者さん	2000年4月1日から2018年3月31日の期間に当院でエーラス・ダンロス症候群として診断がつき、遺伝子医療研究センターを受診した成人女性とその子ども
利用する診療記録	病型、年齢、遺伝学的検査結果、合併症、診療科、治療、既往歴、家族構成、家族歴、妊娠中の経過、出産歴、子どもの人数、子どもは罹患か非罹患か、妊娠出産の合併症、育児に関する情報など
研究方法	過去の診療記録より上記の内容を収集し、エーラス・ダンロス症候群を有する女性の妊娠・出産・育児の情報を包括的に収集し、検討します。女性が出産された場合はそのお子さんの診療記録からも上記の内容を収集し、確認することがあります。
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	氏名古庄知己 (信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センター センター長、 信州大学医学部 遺伝医学教室 教授) 電話:0263-35-4600

既存の診療記録、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。

当院外へ患者様を直接特定できる個人情報がで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。