

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された患者様またはご家族の方へ  
当センターにおける臨床研究にご協力をお願いいたします。

2021年5月18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性先天性疾患患者の  
同胞に対する関わりと遺伝カウンセリングの実態調査」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	5149
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性先 天性疾患患者の同胞に対する関わりと遺伝カウンセリングの実態調査
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(センター長)
研究実施期間	倫理委員会承認日～2026年3月31日
研究の意義、目的	遺伝性・先天性疾患患者様とそのごきょうだい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2026年3月31日の期間に、当センターで遺伝 性・先天性疾患に関わ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、生年月日、初診時年齢、疾患名、家族歴、遺伝学的情報、同胞 の有無、同胞の情報(年齢・性別・罹患非罹患について・遺伝学的情 報・その他同胞に関する相談内容)、同居家族、婚姻歴、就学・就業状 況、既往歴、現病歴、紹介元病院、紹介元診療科、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、来談された方とごきょうだい の背景を把握し、求められる情報や支援のニーズを検討します。
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：古庄知己(信州大学医学部 遺伝医学教室・教授／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) 電話：(0263)37-2618

既存の診療記録を研究、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。

**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。