

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6月15日

「Loeys-Dietz 症候群の遺伝医療に関する研究—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実態調査から—」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	5204
研究課題名	Loeys-Dietz 症候群の遺伝医療に関する研究—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実態調査から—
所属(診療科等)	信州大学医学部(遺伝医学教室)・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～2026年5月31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 Loeys-Dietz 症候群患者さんの背景、受診状況、診療の現状などの情報を収集・集計し、当センターにおける Loeys-Dietz 症候群に対する遺伝医療の実態を把握し、有用性を明らかにします。
対象となる方	2016年1月1日から2021年8月31日の期間に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 Loeys-Dietz 症候群の方、および Loeys-Dietz 症候群の発症のリスクのある方
利用する診療記録／検体	診断名、年齢、性別、臨床所見、遺伝学的検査結果、紹介元の診療科、初診日、遺伝カウンセリング時の発言内容など
研究方法	診療録から、上記の内容を収集・集計し、当センターの遺伝医療の実態を把握し、有用性を明らかにします。
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

既存診療記録を研究、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。