

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。

「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およびこれに基づくエビデンス創出」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	6019
研究課題名	筋拘縮型エーラス・ダンロス症候群のレジストリおよびバイオリポジトリ構築およびこれに基づくエビデンス創出
所属(診療科等)	医学部遺伝医学教室・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	医学部長による許可日～2028年10月31日
研究の意義、目的	筋拘縮型エーラス・ダンロス症候群のある患者様の遺伝子情報・診療情報を継続的に登録する「レジストリ」および患者様由来の検体を保管する「バイオリポジトリ」を作り、これを用いて自然歴の確立・健康管理指針の策定に役立つ「エビデンス＝根拠」を作り出していくことです
対象となる患者さん	2010年1月1日から2028年10月31日の期間に筋拘縮型エーラス・ダンロス症候群と診断され、当センターを受診された方
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、治療法など／血液、尿、組織など
研究方法	診療録を遺伝子情報・診療情報を収集し、信頼できるデータベース(Viedoc™)に登録します(レジストリ)。患者様の検体を遺伝子医療研究センターに保管します(バイオリポジトリ)。
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(医学部遺伝医学教室・教授/遺伝子医療研究センター・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。