

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。

2023年8月29日

「QT 延長症候群と診断された発端者と近親者に対する遺伝カウンセリングと遺伝学的検査受検に関する実態調査」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	5934
研究課題名	QT 延長症候群と診断された発端者と近親者に対する遺伝カウンセリングと遺伝学的検査受検に関する実態調査
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)	高野 亨子(講師)
研究実施期間	医学部長による許可日～2024年3月31日
研究の意義、目的	先天性 QT 延長症候群(LQTS)は遺伝性不整脈疾患の1つで、心電図上の QT 時間の延長により、失神や心停止をもたらす疾患です。原因となる 15 遺伝子がこれまでに同定され、それぞれ生活上の留意点、好発年齢、薬の効果が異なります。遺伝カウンセリングを経て、遺伝学的検査を行うことにより原因遺伝子を確定することが、患者様ご自身やご家族の健康管理に役立つと言われてしています。本研究の目的は、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先天性 LQTS の発端者と近親者に対する遺伝カウンセリングと遺伝学的検査の受検状況の実態を明らかにすることにより、家族間での遺伝情報の共有や、近親者の遺伝学的検査受検に向けた支援の在り方について検討することです。
対象となる方	2011年4月1日から2023年3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先天性 QT 延長症候群の患者様及びそのご家族を対象とします。
利用する診療記録	患者様とご家族の性別、初診時年齢、患者様とご家族の続柄、家族歴、受診の経緯、遺伝学的検査受検日・結果など
研究方法	過去の診療記録より上記の内容を収集し、遺伝学的検査受検状況と遺伝カウンセリングの実態を検討します。
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:高野亨子(信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センター・講師) 電話:0263-37-2282

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。