信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センターMEN 外来に 受診中または過去に受診された方へ 当科における臨床研究にご協力をお願いいたします。

2022年9月15日

「信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センター MEN外来における遺伝カウンセリングの実態」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	5609
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 MEN外来における 遺伝カウンセリングの実態
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)	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)
研究実施期間	医学部長による許可日~2027 年 3 月 31 日
研究の意義、目的	多発性内分泌腫瘍症(MEN)等に関連する相談のため、遺伝子医療研究センターMEN 外来にて遺伝カウンセリングを受けた方の背景を明らかにします。それにより、患者様・ご家族が求める遺伝カウンセリングの内容を知り、MEN 外来における遺伝カウンセリングの質の向上に必要なファクターについて検討します
対象となる方	2017 年 4 月 1 日~2027 年 3 月 31 日までの期間に、信州大学医学部 附属病院遺伝子医療研究センターMEN 外来を受診した方を対象としま す
利用する診療記録	診療録(紙カルテ・電子カルテ)より、年齢、性別、来談目的、家族歴、遺伝学的検査受検の有無、遺伝学的検査結果、診療時の発言内容など
研究方法	過去の診療記録より、上記の内容を収集し調査します
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。<u>ただし、</u>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。