

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。

2025 年 4 月 26 日

「遺伝子診療部門における成人期にあるプラダーウィリー症候群患者に対する支援の検討」
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	6491
研究課題名	遺伝子診療部門における成人期にあるプラダーウィリー症候群患者に対する支援の検討
所属(診療科等)	遺伝子医療研究センター
研究責任者(職名)	小島朋美(認定遺伝カウンセラー)
研究実施期間	医学部長による許可日～2030 年 3 月 31 日
研究の意義、目的	遺伝子医療研究センターでは、成人期にある PWS のある患者様の定期的フォローを行っています。定期フォローにおいては、新たに受診が必要な診療科・栄養相談への紹介や、行動面の問題に対し家族が感じている思いの傾聴、他診療科の受診状況の確認等を行なっています。本研究では、成人期の PWS のある患者様の定期フォローを振り返り、成人期の PWS のある患者様に対する遺伝子医療部門としての支援について検討します。
対象となる方	2022 年 4 月以降に、遺伝子医療研究センターに受診した成人期の PWS のある患者様が対象です。
利用する診療記録	背景、性別、初診時年齢、診断時年齢、既往歴、治療歴、合併症、現病歴、身体所見(体重、身長、BMI)、診断方法、遺伝学的検査結果、来談経緯、家族構成、紹介元、受診している診療科、定期フォローの内容、遺伝カウンセリングの内容を利用します。
研究方法	診療記録より上記の内容を収集し、成人期の PWS のある患者様への支援について検討します。
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:小島朋美(遺伝子医療研究センター・認定遺伝カウンセラー) 電話:(0263)37-2618 (遺伝医学教室)

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を利用しません。

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。