

## 臨床遺伝子診療部に来談された方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、過去の遺伝カウンセリングで得られた記録をまとめることによって行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号）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おります。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究課題名] 遺伝性神経・筋疾患の遺伝カウンセリングについての後向き研究

[研究代表機関名] 北海道大学病院 臨床遺伝子診療部/神経内科

[研究代表者] 矢部 一郎 北海道大学病院 臨床遺伝子診療部部長/神経内科准教授

[研究の目的] 当院で実施した遺伝性神経・筋疾患についての遺伝カウンセリングから、受検を検討される方の背景や帰結を調査し、本邦で遺伝診療を行う上での一助とすることが目的です。

[研究の方法] この研究は、当院に保管されている下記のカルテ情報を、当院内で内容を解析します。

●対象となる方

2005 年 7 月から 2018 年 3 月までに、臨床遺伝子診療部で遺伝カウンセリングを実施した方

●利用するカルテ情報

診断名、年齢、性別、既往歴、家族歴、来談経緯、主訴、相談内容

[研究実施期間] 実施許可日～2019年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合、他の方の個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

\* 上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[問い合わせ先]

北海道札幌市北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院 臨床遺伝子診療部/神経内科

担当医師 矢部 一郎

電話 011-706-6028 FAX 011-700-5356