



北海道大学病院 臨床遺伝子診療部
Division of Clinical Genetics, Hokkaido University Hospital



IRUD



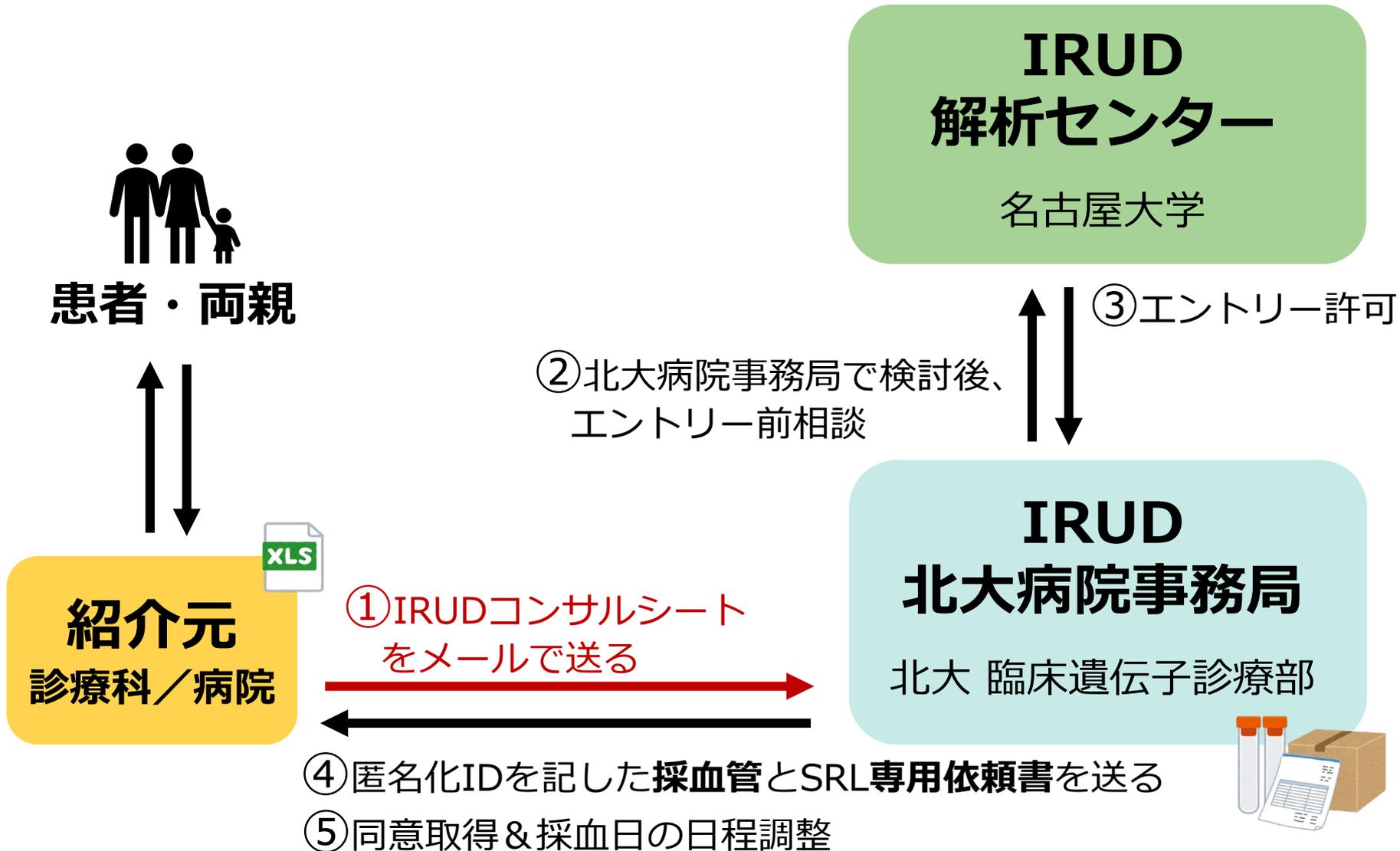
2024/12/24
北大病院IRUD説明会

北大IRUDへの参加方法

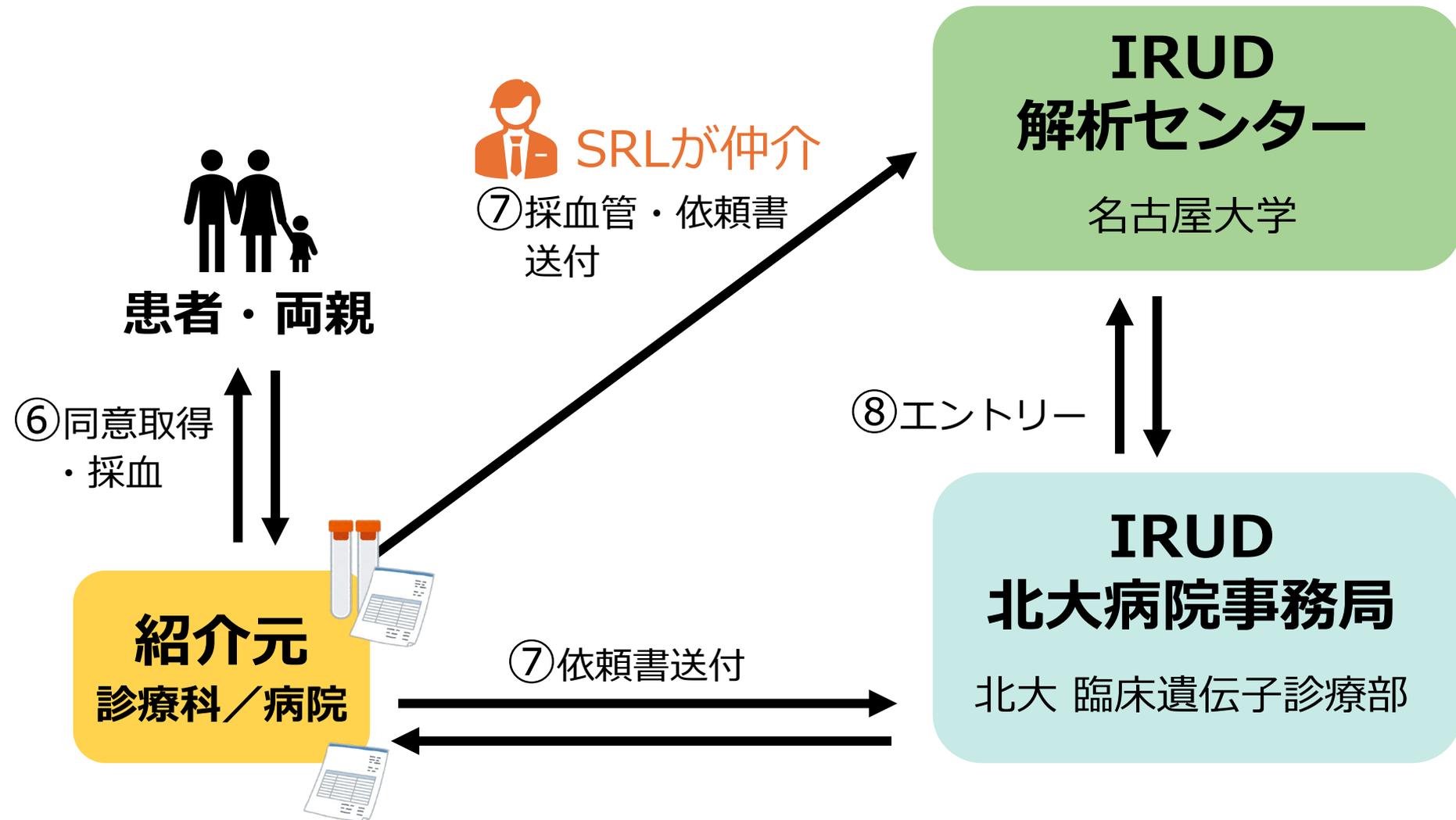


エントリーまでの流れ

エントリーまでの流れ(1)



エントリーまでの流れ(2)



① IRUDコンサルシート を メールでIRUD北大病院事務局まで送る



北海道大学病院 臨床遺伝子診療部



[外来のご案内](#) [入院・面会のご案内](#) [診療科等](#) [北大病院について](#)



臨床遺伝子診療部

- > [遺伝カウンセリングについて](#)
- > [受診方法](#)
- > [費用](#)
- > [外来日](#)
- > [お問い合わせ窓口](#)
- > [担当スタッフ](#)
- > [IRUD（未診断疾患イニシアチブ）について](#)
- > [リンク集](#)



— IRUD（未診断疾患イニシアチブ）について

IRUDとは…

IRUD(アイラッド)はInitiative on Rare and Undiagnosed Diseases (未診断疾患イニシアチブ) の略で、国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED) により主導されている研究事業です。日本全国の診断がつかずに悩んでいる患者さん（未診断疾患患者）に対して、次世代シーケンサーという機械を用いて遺伝子を幅広く調べます。得られた結果と患者さんの症状を照らし合わせて、患者さんが罹患している稀な疾患、新しい疾患の原因解明と診断、治療法の開発に役立てることを目的としています。北海道大学病院は2015年12月から参加しています。

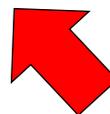


IRUD登録方法

かかりつけ医を通じて、下記の事務局に参加を申し込みいただくことになります。かかりつけの施設がIRUD連携施設ではない場合、まずはIRUD連携施設への受診について、かかりつけ医にご相談ください。

※IRUD北大連携施設の先生方へ

IRUD申込みを検討される際には、IRUDホームページ上の「[かかりつけ医の方へ](#)」よりコンサルシートをダウンロードいただき、ご記入の上、IRUD北大病院事務局までお送りください。



IRUDコンサルシート



患者さん情報、現病歴、
実施済みの遺伝学的検査、
家系図など、
青い部分をご記載の上、

IRUD北大病院事務局
(clinical-genetics@pop.med.hokudai.ac.jp)
までメールでお送りくだ
さい。

診療情報提供書			
Ver.240401	紹介先IRUD拠点病院施設名		(拠点病院・高度協力病院名)
紹介元施設名	紹介日	2024年	
紹介元担当医師名	紹介元連絡先	(電話番号)	診療科名
付記	紹介元施設所在地		(所在地)
患者さん情報	年齢	性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性 <input type="checkbox"/> その他 ()
	ふりがな	拠点施設患者ID	
	氏名	生年月日(西暦)	
	郵便番号 住所	TEL	
	血縁者採血	<input type="checkbox"/> 両親 <input type="checkbox"/> 母親のみ <input type="checkbox"/> 父親のみ <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 子	
難病情報センター http://www.nanbyou.or.jp/			
診療情報・紹介元医療機関情報	疑い疾患の難病指定	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	研究班への連絡 <input type="checkbox"/> 済 <input type="checkbox"/> 未 <input type="checkbox"/> 研究班なし
	小児慢性特定疾病	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	不活化用採血の例外 <input type="checkbox"/> 発症者の採血なし <input type="checkbox"/> 血縁者の採血あり
	遺伝性疾患と考える根拠	小児慢性特定疾病情報センター https://www.shounan.jp/disease/#list	
	<input type="checkbox"/> 家族性である(家系内に関連する症状等を以下にご記入ください)		
	記入欄:		
	<input type="checkbox"/> 多系統疾患である(下記から疾患領域を選択、複数選択可)		
	<input type="checkbox"/> 先天異常 <input type="checkbox"/> 顔貌異常 <input type="checkbox"/> 神経・筋 <input type="checkbox"/> 腎・泌尿器 <input type="checkbox"/> 呼吸器 <input type="checkbox"/> 循環器 <input type="checkbox"/> 骨・軟骨 <input type="checkbox"/> 血液 <input type="checkbox"/> 内分泌・代謝 <input type="checkbox"/> 肝胆脾 <input type="checkbox"/> 消化器 <input type="checkbox"/> 皮膚 <input type="checkbox"/> 耳鼻咽喉 <input type="checkbox"/> 眼 <input type="checkbox"/> 四肢 <input type="checkbox"/> 精神 <input type="checkbox"/> その他 ()		
	主訴:		
	現病歴:		
	実施済み遺伝学的検査	右記より選択⇒	その他を選択した場合⇒ ()
その他実施済みの検査等			

同意取得の方法について

IRUD分担者の医師のみ同意取得可

北大の症例

対面



同意取得・採血日が
決まり次第、
臨床遺伝子診療部まで
ご連絡ください

協力病院の症例

オンラインもしくは出張医



“Web会議システムを利用した遠隔遺伝
カウンセリングの説明承諾書”で同意取得※



IRUDの説明・同意取得・採血



※Web会議システムを使用することについて患者・両親にご説明の上、承諾をいただく必要があります。

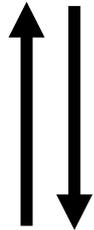
結果返却までの流れ

結果返却までの流れ



患者・両親

④結果説明



紹介元

診療科／病院



IRUD
解析センター

名古屋大学



①結果返却

IRUD
北大病院事務局

北大 臨床遺伝子診療部

②結果返却のご報告&IRUD診断委員会を開催

③最終版レポート返却

IRUD診断委員会

「結果と臨床症状・他検査結果との整合性」や「今後の方針」等について検討します。

➤構成メンバー

医師 20名（臨床遺伝専門医 14名）

認定遺伝カウンセラー 3名

事務 1名

+ エントリー症例の主治医

➤ハイブリッド開催

- IRUDにエントリーすべきかわからない
- エントリー方法を忘れた
- 過去に依頼した症例の解析状況を知りたい…

まずはお気軽に臨床遺伝子診療部までご連絡ください。
今後ともよろしくお願いいたします。

IRUD北大病院事務局

電話番号：011-706-7056 平日9時～17時対応
メールアドレス：clinical-genetics@pop.med.hokudai.ac.jp

