

遺伝カウンセリング外来に受診中の患者さんへ

臨床研究の実施に関するお知らせ

現在遺伝カウンセリング外来では、下記の臨床研究を実施しております。

この研究では、患者さんの日常診療で得られた試料・情報を利用させていただきます。

ご自身の試料・情報がこの研究に利用されることについて、異議がある場合は、試料・情報の利用を停止することができます。ただし、すでに研究結果の解析が終了し、公表されている場合などに、あなたの情報のみを取り除くことができない可能性もあります。研究の計画や内容などについて詳しくお知りになりたい方、ご自身の試料・情報がこの研究で利用されることについて異議のある方、その他ご質問がある方は、以下の「問い合わせ先」へご連絡ください。

●研究課題名

遺伝カウンセリング外来の遺伝学的検査実績および遺伝カウンセリング内容の後方視的調査

●研究の目的

遺伝カウンセリング外来を受診された患者さんを対象に、通常の診療で得られた情報を収集・解析することにより、遺伝学的検査受検に関連する要因、病的バリエーションに応じた臨床的特徴、フォローアップの状況について評価することを目的としています。

●対象となる患者さん

2017年1月1日から2025年12月31日の間、当科を受診され、遺伝カウンセリングおよび遺伝学的検査を受けられた患者さん。

●研究予定期間：2026年1月1日※から2028年3月31日

※ただし、病院長の許可日以降に開始します

●研究機関の長：神戸市立医療センター中央市民病院 病院長 木原康樹

●使用させていただく試料・情報

カルテ情報より、患者の年齢、性別、居住地、就労状況、病歴、家族歴、主訴、疾患名、紹介元診療科、来談日、来談回数、来談経緯、来談のきっかけ、発端者の属性、同伴者、遺伝カウンセリング担当者、情報提供内容、患者の反応、遺伝学的検査の実施の有無、選択された検査の種類、検査費用区分、および遺伝学的検査結果 等

●個人情報の取り扱いと倫理的事項

研究に利用する情報は、患者さんを直接特定できる情報（お名前やカルテ番号など）を削除し加工しますので、当院のスタッフ以外が当院の患者さんを特定することはできません。

この研究成果は学会や学術雑誌などで発表することがありますが、その場合でも上記のとおり加工していますので、患者さんのプライバシーは守られます。

なお、この研究は、国の定めた指針に従い、当院の研究倫理審査委員会の審査・承認を得て、病院長の許可のもと実施しています。

●研究機関（情報管理責任者）および問い合わせ先

神戸市立医療センター中央市民病院 遺伝センター／腫瘍内科

研究責任名 安井 久晃

担当者：吉田 晶子

住所：神戸市中央区港島南町 2 丁目 1-1

電話：078-302-4321（代表）

2025 年 12 月 26 日作成 第 1.0 版