

「姫路赤十字病院における

遺伝性疾患診療と遺伝カウンセリングに関する観察研究」について

姫路赤十字病院では、遺伝性疾患に関して受診した患者さんを対象に、診療録から得られる情報をもとに研究を実施しています。この研究は姫路赤十字病院倫理審査委員会の承認を経ています。

【研究概要と目的・方法】

本研究では、令和10年3月31日までの期間において、受診された患者さんのカルテ等から、情報を集めさせていただきます。姫路赤十字病院で実施している遺伝性疾患診療、遺伝カウンセリングの状況を把握し、当地域の遺伝医療のニーズ・課題を見出し、検討することで、今後の地域における遺伝医療の質の向上を目的としています。

【取り扱う情報】

患者さんの診療情報から以下の項目を集めさせていただきます。

受診された方の背景と医学的な状況

遺伝カウンセリングを実施するきっかけとなった状況

遺伝学的検査実施の有無、実施した場合にはその結果

血縁者の臨床的所見・診断名・受診状況

遺伝学的検査の結果に基づいた診療と遺伝カウンセリング内容

【個人情報保護の方法】

患者さんの情報は、研究責任者が責任をもって保管、管理します。また、氏名、生年月日、住所、電話番号、カルテ番号などの直ちに個人を特定できるような情報をすべて削除し、代わりに研究用の登録番号をつけます。このようにして患者さんの個人情報の管理については十分に注意を払います。

【研究への情報使用の取り止めについて】

患者さん個人の情報を研究に用いられたくない場合には、いつでも取り止めることができます。取り止めを希望された場合でも、何ら不利益を受けることはありませんので、下記【問い合わせ窓口】までお申し出ください。未成年者の方では、保護者の方からの研究不参加のお申し出やお問い合わせに対しても対応いたします。取り止めの希望を受けた場合、患者さんの情報を使用することはありません。しかし、取り止めを希望した時点で、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合のように、結果を廃棄できない場合もあります。

【研究成果の公表について】

研究成果が学術目的のために論文や学会で公表されることがありますが、その場合も、患者さんの個人が特定される情報は全て削除して公表します。

【問い合わせ窓口】

本研究に関することは、下記の窓口までお問い合わせ下さい。

姫路赤十字病院 遺伝子診療科 遺伝子診療科部長 甲斐恭平

電話：079-294-2251