

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

国立国際医療センター臨床ゲノム科では、本センターで保管している診療後の診療情報等を使って、下記の研究を実施しています。

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問合せ担当者まで直接お問い合わせください。なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究に利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、下欄の問合せ担当者までお申し出ください。その場合でも不利益が生じることはありません。

[研究課題名] 遺伝性疾患患者における遺伝情報の家系員共有に関する意思決定プロセスと課題の検討
—診療記録調査および多段階質的研究—

[研究対象者]

2018年4月～2028年3月までの間に、国立国際医療センター臨床ゲノム科にて遺伝カウンセリングもしくは遺伝学的検査を受けられた方

[利用する診療情報等の項目と取得方法]

本研究では、以下の情報を使用します。

- ・年齢、性別などの基本情報
- ・遺伝カウンセリングや遺伝学的検査に関する診療記録の一部
- ・家族構成や、遺伝情報の家系員共有が検討された経過に関する記載

これらの情報は個人が特定されないように加工（匿名化）したうえで使用します。

カルテから上記に該当する情報を収集し利用します。

[利用の目的] （遺伝子解析研究：無）遺伝性疾患と診断された患者さんは、ご自身の遺伝情報を家族に伝えるかどうかについて、さまざまな悩みや迷いを抱えることがあります。本研究では、遺伝カウンセリングを受けた患者さんが、遺伝情報を家族と共有するかどうかを考える際の意思決定の過程や課題を明らかにし、今後のより良い遺伝カウンセリング支援のあり方を検討することを目的としています。

[研究実施期間] 研究の実施許可日より2029年3月31日までの間（予定）

[この研究での診療情報等の取扱い]

本機構倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、利用・提供する診療情報等から氏名、生年月日等の情報を削除し、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱います。

[機関長、研究責任者、および、研究内容の問合せ担当者]

機関長：国立健康危機管理研究機構 理事長 国土 典宏

研究責任者：国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター 臨床ゲノム科医長 荒川玲子

研究内容の問合せ担当者：国立健康危機管理研究機構国立国際医療センター 臨床ゲノム科医長 荒川玲子

電話：03-3202-7181（代表）（応対可能時間：平日9時～17時）

作成日： 2025年12月28日

第1.0版