

2000年1月1日から2023年12月31日に遺伝性疾患で
診療を受けられた患者さん

この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」により、対象となる患者さんお一人ずつに直接説明を行った上で同意をいただく代わりに、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「問合せ先」「相談窓口」へご照会ください。

研究課題名	遺伝性疾患に対する医療機関連携および患者と家系への情報ネットワークの構築に関する研究
試料・情報の利用目的及び利用方法	静岡県における遺伝性疾患に対する医療現場での状況把握を目的とした実態調査により、医療機関間の情報共有が充足されておらず、専門人材の不足や専門医療機関のアクセスへの課題が指摘された。急速に発展する遺伝医療に対応するため、指摘された課題と要望に対して、専門医療機関を拠点とした情報ネットワークの構築を目標とし、遺伝性疾患患者及び家系の人々に対する最適かつ円滑な診療体系に寄与する医療機関とのゲノム医療のための情報ネットワークの構築を行う。
利用し、または提供する試料・情報の項目と取得の方法	伝性疾患名、疾患患者の分布、疾患患者への対応、家系の人々への対応 等 診療録より取得。
利用または提供を開始する予定日	倫理審査委員会承認日
試料・情報の提供を行う機関の名称及び長の氏名	静岡市立静岡病院 病院長 前田 明則
研究責任者・所属機関	静岡社会健康医学大学院大学 教授 末岡 浩
利用する者の範囲	[当院責任医師]産婦人科 水野 薫子 後藤雄一 国立国際医療センター上級研究員 三宅秀彦 お茶の水女子大学 基幹研究員 自然科学系 教授 水口雄貴 慶應義塾大学医学部産婦人科学 非常勤講師 緒方 勤 浜松医科大学 特命研究教授・特定教授/浜松医療センター院長補佐 清水健司 静岡こども医療センター部長 原崎正士 静岡県立総合病院 小児科部長、静岡社会健康医学大学院大学 修士課程 市川義一 日本赤十字社静岡赤十字病院 副院長、静岡社会健康医学大学院大学 博士課程 岩崎真也 静岡市立清水病院産婦人科 科長 田中利隆 順天堂大学医学部附属静岡病院 産婦人科 先任准教授 水野薫子 静岡市立静岡病院 副病院長
試料・情報の管理について責任を有する機関の名称	静岡社会健康医学大学院大学
個人情報の取り扱いについて	研究に関わる関係者は、研究対象者の個人情報保護について、適用される法令、条例を遵守します。また、関係者は、研究対象者の個人情報およびプライバシー保護に最大限の努力を払い、本研究を行う上で知り得た個人情報を漏らすことはありません。個人の特定は不可能となるよう匿名化され、外部に公表されることはありません。
研究の拒否	同意をいただけない場合は、主治医または外来スタッフ、相談窓口までお申し出ください。拒否をされたことにより不利益を被ることは一切ありません。

【問合せ先】

静岡市立静岡病院 産婦人科

研究責任者:水野 薫子

住所:〒420-8630静岡市葵区追手町10-93

電話:054-253-3125(代表)

【相談窓口】

静岡市立静岡病院 臨床試験管理センター

電話:054-253-3125(内線:4111)

メールアドレス:chiken2@shizuokahospital.jp