

情報公開文書

作成日：2020年11月19日

Ver.1.1.1

1. 研究の名称

京都大学医学部附属病院遺伝子診療部において遺伝性結合組織疾患に対して実施された遺伝カウンセリングの後方視的研究

2. 京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会の審査を受け、研究機関の長の許可を受けて実施しています。

3. 研究機関の名称・研究責任者の氏名

研究機関：京都大学医学部附属病院遺伝子診療部

研究責任者：小杉眞司

4. 研究の目的・意義

これまでに遺伝性結合組織疾患に対して当院の遺伝子診療相談室ならびに遺伝子診療部で行ってきた遺伝カウンセリング記録を後方視的に検討し、今後の遺伝カウンセリングに生かしていくことを目的に、今回の研究を行います。

遺伝カウンセリングに求められる役割が時代とともに変化していますが、当院の遺伝子診療相談室ならびに遺伝子診療部の過去の症例に立ち戻り、それを振り返って検証することで、遺伝カウンセリングの質向上につながることを期待されます。

5. 研究実施期間：倫理審査承認日から5年間

6. 対象となる試料・情報の取得期間

1996年9月の遺伝子診療相談室開設時から2020年10月までの間に、京都大学医学部附属病院遺伝子診療相談室もしくは遺伝子診療部において、遺伝性結合組織疾患（マルファン症候群、血管型エーラス・ダンロス症候群、ロイス・ディーツ症候群、家族性大動脈瘤・解離など）のために遺伝カウンセリングに来談された方を対象とします。

7. 試料・情報の利用目的・利用方法

遺伝カウンセリングの質向上を目的に、これまでに当院の遺伝子診療相談室ならびに遺伝子診療部で行ってきた遺伝性結合組織疾患の遺伝カウンセリング記録を後方視的に検討します。

8. 利用または提供する試料・情報の項目

遺伝カウンセリング記録に記載された疾患名、遺伝カウンセリング担当者、来談日、来談回数、所要時

間、診療区分、来談経緯、来談のきっかけ、来談者の属性、発端者の属性、同伴者、情報提供内容、来談者の反応、遺伝学的検査受検の有無とその結果、帰結に関して解析を行います。

9. 試料・情報の管理について責任を有する者の氏名：川崎秀徳

10. 研究対象者またはその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される試料・情報の利用を停止します。

11. 他の研究対象者等の個人情報および知的財産の保護等に支障がない範囲内での研究に関する資料の入手・閲覧する方法：下記相談窓口にご連絡ください。

12. 研究資金・利益相反

1) 研究資金の種類および提供者：運営費交付金

2) 提供者と研究者との関係：資金提供者が研究の企画、運営、解析、論文執筆に関与することはありません。

3) 利益相反

利益相反について、「京都大学利益相反ポリシー」「京都大学利益相反マネジメント規程」に従い、「京都大学臨床研究利益相反審査委員会」において適切に審査・管理します。

13. 研究対象者等およびその関係者からの求めや相談等への対応方法

1) 研究課題ごとの相談窓口

相談窓口：京都大学医学部附属病院遺伝子診療部

担当者：川崎秀徳

連絡先：075-751-4350

2) 京都大学の相談等窓口

京都大学医学部附属病院 相談支援センター

(Tel) 075-751-4748 (E-mail) ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp