

情報公開文書

改訂日：2024 年 6 月 14 日

Ver.3

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 Birt-Hogg-Dube 症候群 (BHD 症候群) 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

これまでに当院あるいは他院の各診療科より紹介され、当院遺伝子診療部で実施した遺伝カウンセリングの記録を後方視的に検討し、今後の遺伝カウンセリング提供体制に役立てることを目的に、調査を行います。

これまでの記録を分析することで、今後、より適切な遺伝カウンセリングを行うための、重要な情報を得ることを目指しています。

5. 研究実施期間：研究機関の長の実施許可日から 3 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より、2024 年 5 月末までの間に、京都大学医学部附属病院遺伝子診療部において BHD 症候群に関する遺伝カウンセリングを実施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提供体制に役立てることを目的に、これまでに実施した BHD 症候群に関する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. 利用または提供を開始する予定日

研究機関の長の実施許可日以降に使用します。

10. 試料・情報の管理について責任を有する者の氏名：小杉眞司

11. 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。

12. 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。

13. 研究資金・利益相反

1) 研究資金の種類および提供者：厚生労働行政推進調査事業費補助金

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されています。

14. 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：本田明夏

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 臨床研究相談窓口

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