

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わ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、ご自身やご家族の試料（例：血液など）や診療情報（例：カルテの情報など）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

<p>《試料・情報の利用目的及び利用方法》</p>	<p>●研究の名称 Lynch 症候群の遺伝学的診断後の心理社会的課題の抽出に関する調査</p>
	<p>●研究の対象 2020 年 1 月から 2025 年 3 月 31 日までに、当院家族性消化器腫瘍外来あるいは下部消化管外科外来に受診された Lynch 症候群の方 15 名</p>
	<p>●研究の目的 Lynch 症候群は、遺伝性のがんの一つで、大腸癌、子宮内膜癌をはじめとした、様々ながんの発症に関連しています。確定診断は遺伝学的検査であり、診断後は生涯にわたって関連腫瘍に対する検診が必要となります。Lynch 症候群と診断された方の血縁者は、遺伝学的検査によって同じ遺伝子の変化があるかどうかを調べることができます。しかし、健康管理を継続して行うことや診断後に血縁者の方に情報共有することなどに対して、心理的負担を感じる方もいらっしゃいます。この研究では、Lynch 症候群と診断された患者さんやその血縁者の方の症例を分析することによって、課題を抽出して今度の支援の在り方を検討することを目的としています。</p>
	<p>●研究の期間 研究機関の長による実施許可日から 2029 年 3 月まで</p>
	<p>●利用又は提供を開始する予定日 研究機関の長による実施許可日</p> <p>●他の機関に提供する場合には、その方法 この研究では外部へ試料・情報を提供しません。</p>
<p>《利用し、又は提供する試料・情報の項目》</p>	<p>●研究に使用する試料・情報 情報：年齢、性別、現病歴、既往歴、通院歴、合併症、家族構成、家族歴、生活歴、治療、遺伝学的検査の実施の有無と心理社会的要因、遺伝学的検査の結果、遺伝カウンセリングの内容、カルテ番号、遺伝性疾患に対する受け止め、血縁者への伝達状況、血縁者の遺伝学的検査の受検状況、血縁者のサ</p>

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

	<p>ーバイランスの実施状況、サーベイランスの実施状況と心理社会的要因</p>
<p>《利用する者の範囲》</p>	<p>●機関名および責任者名 浜松医科大学医学部附属病院 遺伝子診療部 福田冬季子</p>
<p>《外国にある者に対する試料・情報の提供》</p>	<p>本研究では該当しません。</p>
<p>《試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称》</p>	<p>国立大学法人 浜松医科大学</p>
<p>《試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止（受付方法含む）》</p>	<p>あなたの試料または情報を研究に使用することや、他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、以下《問い合わせ先》をご確認ください。</p>
<p>《資料の入手または閲覧》</p>	<p>この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたのご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。</p>
<p>《情報の開示》</p>	<p>あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。</p> <p>また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示いたしません。</p>

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

「問い合わせ先」	〒431-3192 浜松市中央区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学医学部附属病院 部署名： 遺伝子診療部 担当者： 岩泉守哉 大澤春萌 TEL： 053-435-2503 E-mail： iden@hama-med.ac.jp
----------	---