

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。

《試料・情報の利用目的及び利用方法》	●研究の名称 遺伝性疾患が疑われる病理解剖例及びその血縁者を対象とした分子遺伝学的解析研究
	●研究の対象 病理解剖によって遺伝性の病気が疑われた患者さんの血縁者（ご家族）のうち、ご自身も同じような遺伝性の病気を発症された方で、1985年4月～2026年6月までの間に手術などを受けられ、その際の病理組織検体（顕微鏡で調べるために保存されている組織など）や診療情報が病院に保存されている方。ただし、すでに通院されていないなどの理由で、直接同意をいただくことが難しい方に限ります。
	●研究の目的 病理解剖（亡くなられた方の身体を詳しく調べる検査）をきっかけに、遺伝性の病気が疑われることがあります。病理解剖を契機に遺伝子検査まで実施された例はこれまで少なく、その実態は十分に明らかになっていません。この研究では、病理解剖によって遺伝性の病気が疑われた患者さんとそのご家族（血縁者）を対象に遺伝子解析を行い、原因となる遺伝子を明らかにすることを目的とします。これにより、将来の診断精度の向上や遺伝カウンセリングの充実につながることを期待されます。
	●研究の期間 研究機関の長による実施許可日から（西暦）2031年6月まで
	●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

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

	●他の機関に提供する場合には、その方法 この研究で取得する試料・情報は、代表機関である浜松医科大学で管理・解析を行います。他の共同研究機関や外部の検査機関には、試料や情報を提供しません。
《利用し、又は提供する試料・情報の項目》	●研究に使用する試料・情報 情報：病歴、診断名、家族歴、発症年齢、病理診断結果等 試料：上記の血縁者の方が過去に手術などを受けられた際に採取され、病院に保存されている病理組織検体（顕微鏡で調べるために保存されている組織。FFPE 病理組織ブロックといいます）など
《利用する者の範囲》	●機関名および責任者名 研究機関：浜松医科大学 新村和也 共同研究機関：藤枝市立総合病院 石川励 ※その他国内共同研究機関も参加予定
《外国にある者に対する試料・情報の提供》	この研究では外国にある者へ試料・情報を提供しないため、該当しません。
《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》	国立大学法人浜松医科大学
《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）》	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。
《資料の入手または閲覧》	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

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

	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。
《情報の開示》	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。 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。
《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 部署名： 腫瘍病理学講座 担当者： 新村和也 TEL： 053-435-2220 E-mail： kzshinmu@hama-med.ac.jp