

情報公開文書（オプトアウト文書）

臨床研究へのご協力をお願い

神奈川県立こども医療センター遺伝科では、先天異常症候群の患者さんを対象に、原因解明を主体としたゲノム解析を行い、得られた成果を実臨床に還元する研究をおこなってきました。これまで 400 例以上の患者さんの解析を行ってきましたが、実際に診断確定を得られた患者さんは約 30%にとどまります。診断率向上を目指して、新たなゲノム解析ツール（ゲノムコピー数解析プログラム等）の開発に取り組むこととなりました。下記の内容をお読みいただき、ご協力くださいますようお願い申し上げます。

課題名:臨床ゲノム診断に有用な解析ツールとシステムの開発

研究の目的:ゲノム解析ツールとシステムの開発により、遺伝性疾患の診断率の向上を目指す

研究に利用する情報の項目:ゲノム解析で得られた各種のゲノムデータファイル

研究対象の範囲:既取得(2018年4月~2018年12月まで)のゲノムデータファイル

本研究はヘルシンキ宣言（2013年10月WMAフォルタレザ総会での修正版）及び人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（2014年12月22日（2017年2月28日一部改訂））に従って実施され、患者さんの個人が特定できる情報とは切り離したうえで使用するため、個人情報外部に漏れることはありませんし、プライバシーには十分に配慮して行います。また、研究の成果は関係の学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できることはありません。

- ・本研究は遺伝科の研究費で行っており、企業等からの資金提供は受けておりません。
- ・令和1年度LIP.横浜 トライアル助成金(公益財団法人木原記念横浜生命科学振興財団)を受けて実施している研究です。
- ・研究者は企業等から独立して計画を立案し実施いたしますので、本研究の結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。

本研究の対象となる患者さんでご自身やお子さんの情報は利用しないでほしい等のご要望がございましたら、下記連絡先までご連絡ください。その場合、情報は使用いたしません。また、そのことにより診療や看護等において不利益を被ることもございません。
(苦情の受け付けは倫理委員会事務局となります。)

連絡先 研究責任者 遺伝科
黒澤健司

地方独立行政法人 神奈川県立病院機構
神奈川県立こども医療センター
総務課 倫理委員会事務局

Tel : 045-711-2351 内線 2212