

遺伝性疾患に対する医療機関連携および患者と家系 への情報ネットワークの構築に関する研究に対する ご協力のお願い

研究責任者 所属__静岡社会健康医学大学院大学
職名__教授
氏名__末岡__ 浩
連絡先電話番号：054-295-5400

このたび静岡県における遺伝性疾患に対する医療現場での状況把握を目的とした実態調査により、医療機関間の情報共有が不足しており、専門人材の不足や専門医療機関のアクセスへの課題が指摘されました。急速に発展する遺伝医療に対応するため、指摘された課題と要望に対して、専門医療機関を拠点とした情報ネットワークの構築を目標とし、遺伝性疾患患者及び家系の人々に対する最適かつ円滑な診療体系に寄与する医療機関とのゲノム医療のための情報ネットワークの構築を行い、その有効性の検証を行う研究を開始することになりました。

当大学の倫理委員会の判断のもと、倫理指針および法令を遵守して実施しますので、ご協力をお願い申し上げます。

調査研究に関わっていただける静岡県の遺伝診療を行っている中心的医療機関および医療者にお手間をおかけいたしますが、この研究を実施することによる遺伝性疾患の患者や家族へのリスクや負担は一切ございません。また調査の対象となる医療機関の患者さんのプライバシー保護については、間接的な影響が生じないように最善の配慮を尽くします。

本研究への協力を望まれない場合は、その旨を以下のお問い合わせの連絡先までお申し出下さいますようお願いいたします。

1 研究課題名

静岡県社会健康医学委託研究 承認番号 UG24101

遺伝性疾患に対する医療機関連携および患者と家系への情報ネットワークの構築に関する研究

2 研究実施機関

静岡社会健康医学大学院大学

3 本研究の意義、目的

急速に発展する遺伝医療に対応するため、指摘された課題と要望に対して、専門医療機関を拠点とした情報ネットワークを構築することで、遺伝性疾患患者及び家系の人々に対する最適かつ円滑な診療体系に寄与することを目標としています。

4 情報提供をお願いする施設

静岡県内の遺伝診療対応の中心的医療機関における共有情報ネットワークから、個人情報ではない客観的情報を提供していただく。

5 調査対象となる期間と方法

西暦 2024 年 10 月 30 日より 2026 年 3 月 31 日までの間に、ゲノム医療のための情報ネットワークがもたらした有効性についてアンケート調査及びヒアリング調査を実施します。

6 協力をお願いする内容

アンケートのお答えいただく形で調査を行います。

【取得するデータ】

遺伝性疾患、特に特定疾患の難治性遺伝性疾患を中心に、静岡県の対応医療機関に対するアンケート調査およびヒアリングによる調査データの協力をお願いします。疾患名、疾患患者の分布、疾患患者への対応、当医療機関で対応の可否及び紹介先、家系の人々への対応などについて調査をしますが、個人を特定する情報の収集および分析は致しません。

7 本研究の実施期間

2024 年 12 月予定（倫理審査委員会承認日）から 2026 年 3 月 31 日まで

8 プライバシーの保護について

- 1) 本研究で取り扱う情報は、ゲノム医療のための情報ネットワークの有効性を把握するためのもので、直接に患者さんなどの個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う情報は、他の目的で利用することはありません。
- 3) 本研究で収集した情報は情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また研究計画書に記載された所定の時点で完全に抹消し、破棄します。

9 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。また本研究の調査対象となる方などから、説明が必要の際にはご連絡いただければ対応いたします。また研究協力を中止するお申し出があった場合は、適切な措置を行いますので、その場合も下記へのご連絡をお願いいたします。

研究代表者 末岡 浩

〒420-0881 静岡県静岡市葵区北安東4丁目27番2号

静岡社会健康医学大学院大学

電話番号 054-295-5400

メールアドレス ksueoka@s-sph.ac.jp

当院の問い合わせ窓口

静岡県立総合病院 小児科／遺伝診療科

原崎正士

〒420-8527 静岡県静岡市葵区北安東4-27-1

電話番号 054-247-6111（代表）