

信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センターに
通院中または過去に通院・入院された患者様またはご家族の方へ
当科における臨床研究にご協力をお願いいたします。

2022年8月29日

「信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センターにおける神経線維腫症1型を持つ患者の実態調査」に関する臨床研究を実施しています。

信州大学医学部倫理委員会の承認を受け、医学部長の許可を得て実施しています。この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされています。

倫理審査承認番号	5608
研究課題名	信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センターにおける神経線維腫症1型を持つ患者の実態調査
所属(診療科等)	信州大学医学部附属病院遺伝子医療研究センター
研究責任者(職名)	古庄知己(センター長)
研究実施期間	医学部長による許可日～2024年3月31日
研究の意義、目的	神経線維腫症1型は皮膚を中心に、眼、神経系、骨などに症状が年齢とともに出現するという特徴があります。そのため、信州大学医学部附属病院の遺伝子医療研究センターでは神経線維腫症1型を持つ患者さんに対して、年齢に適した定期フォローアップを行ってきました。しかし、その実態は明らかにされていません。そこで、本研究では神経線維腫症1型を持つ患者さんの背景、症状、経過などを含めた実態を明らかにします。
対象となる方	2012年4月1日から2022年3月31日までの期間に信州大学医学部附属病院の遺伝子医療研究センターを受診したことがあり、神経線維腫症1型と診断された患者さんおよび神経線維腫症1型の疑いのある患者さんを対象とします。
利用する診療記録	性別、家族歴、初回来談時年齢、最終来談時年齢、診断時年齢、来談回数、紹介元診療科、紹介先診療科、遺伝学的検査の有無、症状、NF1以外の病気や障害の有無、治療状況、入院歴、受診診療科、就学先、卒業後の進路、社会的資源の利用など
研究方法	過去の診療記録より上記の内容を収集・集計し、神経線維腫症1型を持つ患者さんの実態を調査します。
共同研究機関名	本研究は、信州大学のみで実施されます。
問い合わせ先	氏名:古庄知己(信州大学医学部 遺伝医学教室・教授 信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センター・センター長) 電話:(0263)37-2618

既存の診療記録を研究、調査、集計しますので、新たな診察や検査、検体の採取の必要はありません。

当院外へ患者様を直接特定できる個人情報がでることはありません。

必要な情報のみを集計します。研究成果は今後の医学の発展に役立つように学会や学術雑誌などで発表しますが、患者様を特定できる個人情報は利用しません。

この研究にご自分の診療記録等を利用することをご了解いただけない場合、またご不明な点については、上記問い合わせ先までご連絡くださいますようお願いいたします。

研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、同意取り消しの申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、試料や情報が匿名化されて個人が全く特定できない場合などには、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。