

研究協力のお願

昭和大学横浜市北部病院では、下記の臨床研究(学術研究)を行います。研究目的や研究方法は以下の通りです。この掲示などによるお知らせの後、臨床情報の研究使用を許可しない旨のご連絡がない場合においては、ご同意をいただいたものとして実施されます。皆様方におかれましては研究の趣旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。

この研究への参加を希望されない場合、また、研究に関するご質問は問い合わせ先へ電話等にてご連絡ください。

遺伝性疾患を持つ患者の小児期から成人期のシームレスな医療の構築	
1. 研究の対象および研究対象期間	2020年4月1日から2024年3月31日までに昭和大学横浜市北部病院の「フォローアップ外来」に通院を開始した患者さん
2. 研究目的・方法	遺伝性疾患を持つ方では、関わる診療科が多岐にわたり、小児期から成人期医療への移行が困難なことがあります。昭和大学横浜市北部病院では、2020年4月に診療科横断的な臨床遺伝部門を開設し、年齢によらず遺伝性疾患の健康管理を行う「フォローアップ外来」を開始し、院内外の各診療科や医療機関と連携をとりながら、診療を行っています。この研究では、当院の「フォローアップ外来」に通院する患者さんの背景をまとめ、遺伝性疾患を持つ方の医療管理についての課題を明らかにし、今後のより良い医療に繋げることを目的とします。
3. 研究期間	昭和大学における人を対象とする研究等に関する倫理委員会審査後、委員会から発行される「審査結果通知書の承認日」より、研究実施機関の長の研究実施許可を得てから 2025年 3月 31日まで
4. 研究に用いる試料・情報の種類	患者背景(年齢、疾患、通院契機)について調べます。
5. 外部への試料・情報の提供	該当いたしません。
6. 研究組織	研究責任者 昭和大学横浜市北部病院 臨床遺伝・ゲノム医療センター 富永牧子

7. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますのでお申出ください。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象者としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

所属：昭和大学横浜市北部病院 臨床遺伝・ゲノム医療センター 氏名：富永牧子

住所：神奈川県横浜市都筑区茅ヶ崎中央 35-1 電話番号：045-949-7000