

項目	説明	
試料・情報の利用目的及び利用方法	研究課題名	遺伝性腫瘍の at-risk 者へのアプローチの実態調査
	研究対象者	2013 年 4 月～2023 年 7 月に当センターで遺伝性乳がん卵巣がん(HBOC)と診断された患者さん、あるいはその疑いがあるとされた患者さん、およびそれら患者さんの血縁者
	研究目的	生殖細胞系列の遺伝子変異は患者の血縁者が共有している可能性があり、その遺伝学的情報は患者本人の治療に活用されるものであると同時に、患者の血縁者の健康管理や予防医学にも活用することができます。本研究では遺伝性腫瘍を発症している患者の血縁者(at-risk 者)への遺伝医療の提供の実態を明らかにし、腫瘍の予防と治療の成績向上に役立てることを目的とします
	研究方法	当センターに蓄積された医療情報を整理することで、遺伝性腫瘍患者による血縁者への展開と at-risk 者へのがん予防医療の到達の実態を把握します
	個人情報保護	提供される患者さんの診療情報は、容易に個人を特定できないように匿名化して使用させていただきます
研究期間	西暦 2023 年 9 月 19 日 ～ 西暦 2028 年 3 月 31 日	
利用する試料・情報の項目(チェック[X]が入った項目を利用します)	[]試料:	[]血漿、[]血清、[]全血、[]末梢血から抽出した DNA、 []病理検体(具体的に記載: _____)、 []尿、[]糞便、[]唾液、[]胸水、[]腹水、[]脳脊髄液、 []毛髪、[]その他(具体的に記載: _____)
	[X]情報:	[X]診断名(臨床病期や分類、病理診断を含む)、[X]年齢、[X]性別、 [X]既往歴、[X]併存疾患、[X]外来日・入院日・退院日、[X]臨床検査値、 [X]放射線診断や超音波検査、内視鏡検査等の画像データ、 [X]臨床所見・経過(予後追跡データを含む)、[X]看護記録 [X]その他(具体的に記載: 血縁者の年齢と性別と既往歴、遺伝カウンセリング記録、遺伝カウンセリングを実施した医療従事者へのヒアリング、遺伝学的検査の報告書)
試料・情報を利用する者の範囲	当センター	所属・氏名 遺伝診療科 成松 宏人
	共同研究機関 および責任者	施設名・氏名 国際医療福祉大学 医療福祉学研究所 保健医療学専攻 遺伝カウンセリング分野・西垣昌和、河合純
	その他の機関	なし
試料・情報の利用停止および情報公開に関する窓口	遺伝診療科・河合純・jun.kawai@kistec.jp 利用停止のお申し出は 2024 年 6 月 30 日までをお願いいたします ただし、お申し出いただいた時にすでにデータが固定され、研究成果が論文などで公表されていた場合には、患者さんのデータを廃棄できない場合があります	