

『ジストロフィノパチーに対する遺伝カウンセリングの現状と課題に関する研究』に関する お知らせ

1. 実施目的について

当院では 2012 年から遺伝カウンセリング診療を開始しております。今回、当院への相談が多いジストロフィノパチーに対する遺伝カウンセリングについて、これまでのケースを振り返り、現状と問題点、今後の課題などについて検討します。その結果をもとに、より適切な遺伝カウンセリング診療の提供を目指すことを目的としています。

2. 実施内容について

2012 年 4 月～2020 年 5 月までに、当院にてジストロフィノパチーに対する遺伝カウンセリングを実施したケースについて、発端者の病型、発端者との関係、年齢、相談内容、来談回数について診療録より後方視的に検討します。

カルテを実際に調べる作業を行う期間は、これより 2021 年 3 月末までです。

3. 研究代表者

脇坂晃子（医王病院 第 2 小児科・医長）

4. 調査対象期間

2012 年 4 月 1 日～2020 年 5 月 31 日までを調査対象期間とします。

5. 個人情報およびプライバシーの保護について

それぞれの患者さまの個人情報は、個人が特定できないデータに変換された上で、データファイルが作成、保存、分析されます。この研究により、個人情報やプライバシーの漏洩や公開はいっさい生じません。

この研究の成果は、個人が特定できないデータとして、学術的な場でのみ公表します。

6. 本研究に関するお問い合わせ

上記のように、個人情報やプライバシーを保護した状態であっても、調査対象となることを拒否される場合、また、この研究についてご質問がある場合には、下記までお問い合わせください。

令和 2 年 6 月 1 日

国立病院機構医王病院 小児科 脇坂晃子

国立病院機構 医王病院 病院長

駒井清暢