

## 臨床研究に関する情報

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和3年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第1号、令和5年3月27日一部改正）」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おります。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の連絡先へご照会ください。

### [研究課題名]

腎腫瘍易罹患性遺伝性疾患の遺伝学的検査と臨床ケアに関する後方視的研究

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院・病院長 南須原 康行

[研究責任者所属・氏名] 北海道大学病院 臨床遺伝子診療部・山田 崇弘

### [研究の目的]

当院で実施した遺伝カウンセリングの診療記録から、腎腫瘍易罹患性の遺伝性疾患の患者さんや、疾患の原因となる遺伝子の変化を受け継いでいる可能性のある血縁の方の状況を把握することで、疾患診療体制構築の一助とすることが目的です。

### [研究の方法]

#### ○対象となる患者さん

2020年4月1日～2025年7月31日の間に北海道大学病院臨床遺伝子診療部において遺伝カウンセリングを受けた方のうち、遺伝学的検査によって腎腫瘍易罹患性症候群と診断された方および疾患の原因となる遺伝子の変化を受け継いでいる可能性のある血縁の方を対象とする

#### ○利用する情報

2025年7月31日までの情報を利用させていただきます。

年齢、性別、診断名、画像所見、病理所見、遺伝学的検査結果、既往歴、家族歴（家系図含む）、紹介元の医療機関/診療科

### [研究実施期間]

実施許可日(情報の利用開始：2025年9月頃)～2028年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

2025年08月13日（第1.3版）

\*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[北海道大学病院の連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院 臨床遺伝子診療部 担当医師 山田 崇弘

電話 011-706-7056 FAX 011-706-6985