

情報公開文書

課題名 : 遺伝性疾患に対する医療機関連携および患者と家系への情報ネットワークの構築に関する研究

研究期間: 臨床研究審査委員会承認日～2026年3月31日

研究開始予定日: 臨床研究審査委員会承認日～

1. 研究の対象

2000年1月1日から2023年12月31日の期間に当院を受診した遺伝性の病気を有する患者さんご家族

2. 研究目的・方法

静岡県における遺伝性の病気に対する医療現場での状況の把握を目的とした実態調査により、医療機関同士の情報共有が充足されておらず、専門医療機関との連携について課題が残ることが判明しています。急速に発展する遺伝医療に対応するため、指摘された課題と要望に対して、専門医療機関を拠点とした情報ネットワークの構築を目標とし、遺伝性の病気をもつ患者さん及びご家族の人々に対してよりよい医療や情報を提供できるよう、実際に医療機関を受診されている患者さんの情報を基に情報ネットワークの検証を行いたいと考えております。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報: 患者さんの受診月、疾患分野(カテゴリー)や病名、対応(自施設で対応もしくは紹介など)、患者家族様の居住地(中部、西部、東部など大まかなカテゴリー)等

4. 外部への試料・情報の提供

当院を含む県内の主要な遺伝医療対応施設である共同研究機関より、本研究で使用する情報ベンダーとしてのセキュリティのあるアクセスシステム(Discoveries engage)へ主に初診の患者さんの診療録(カルテ)から上記の情報を調査し、患者さん個人が特定できる情報は除外して入力し、研究機関内での情報共有を行います。

5. 研究組織

研究代表者・研究責任者

末岡 浩 静岡社会健康医学大学院大学 静岡社会健康医学大学院大学 教授

研究分担者:

後藤雄一 国立国際医療センター上級研究員

三宅秀彦 お茶の水女子大学 基幹研究員 自然科学系 教授

水口雄貴 慶應義塾大学医学部産婦人科学 非常勤講師

緒方 勤 浜松医科大学 特命研究教授・特定教授/浜松医療センター院長補佐

清水健司 静岡こども医療センター遺伝染色体科 医長

原崎正士 静岡県立総合病院 小児科部長 / 静岡社会健康医学大学院大学修士課程

市川義一 日本赤十字社静岡赤十字病院 副院長 / 静岡社会健康医学大学院大学博士課程

岩崎真也 静岡市立清水病院産婦人科 科長

田中利隆 順天堂大学医学部附属静岡病院 産婦人科前任准教授

水野薫子 静岡市立静岡病院 副院長

試料・情報提供のみを行う者: 静岡県内分担研究者医療機関(予定)

6. 個人情報の取扱い

情報には個人情報が含まれますが、利用する場合には、お名前、住所など、個人を直ちに判別できるような情報は削除します。情報は、当院の研究責任者及び情報の提供先である静岡社会健康医学大学院大学が責任をもって適切に管理いたします。

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出来ますのでお申し出ください。
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としませんので、下記の連絡先までお申し出ください。
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:

浜松医療センター ゲノム診療センター・小児科 緒方勤(当院研究責任者)
住所: 静岡県浜松市中央区富塚町 328
電話: 053-453-7111(病院代表)

研究代表者:

末岡 浩 静岡社会健康医学大学院大学 静岡社会健康医学大学院大学 教授