

研究に関するお知らせ

研究課題名：遺伝情報の家系内共有における倫理的ジレンマに関する実態調査研究

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター（以下NCGM）病院臨床ゲノム科、メディカルゲノムセンター、臨床研究センターでは、以下にご説明する研究を行います。
この研究への参加を希望されない場合には、問合せ先までお申し出ください。詳細は下記の「本研究への参加を希望されない場合」をご覧ください。

● 研究目的

患者様の遺伝情報は、ご本人にとって重要な医療情報であると同時に、ご家族（親、子、姉妹兄弟など）も一定の確率で同じ遺伝情報を持っている可能性があります。患者様の遺伝情報が、ご家族の病気の診断や予防に役立つ可能性がある場合には、患者様に、ご家族との情報共有について遺伝カウンセリングを通じてご相談します。その過程で時に、患者様とご家族様の希望が一致しない、共有したいがその実現が難しい、といった倫理的なジレンマが生じる場合があります。本研究は、そうした倫理的ジレンマがどのような時に生じているか、過去の症例を調べて類型化し、将来の遺伝カウンセリングに生かすことを目的としています。

● 方法

当院臨床ゲノム科の過去の診療記録から以下の「研究に用いる情報の種類」に示す情報を使用します。その際、患者様のお名前や連絡先等の個人が特定されるような情報は一切使用しません。また、過去の記録を使った研究なので、患者様に新たに何か協力をお願いすることはありません。

● 対象となる方

当院臨床ゲノム科において 2018 年 4 月 1 日～2020 年 6 月 30 日までに遺伝カウンセリングを受けられた 20 歳以上の方のうち、検査受検時に将来的な研究発表への利用にご同意いただいた方。

● 研究に用いる情報の種類

年齢（受診当時）、性別、疾患名、遺伝学的検査の受検の有無、種類、目的、結果の一部、家系図、遺伝カウンセリング時のキーパーソン・出席者、遺伝情報の共有に関する事項（ご本人の希望、ご家族の希望）等
これらの情報は、研究用の ID を付けて、どの患者様の情報であるかわからない状態にして使用します。

● 研究期間：倫理審査委員会承認・実施許可後～2023 年 3 月 31 日

- 本研究は、NCGM 倫理審査委員会の承認を得て同理事長の許可を受けて実施します。また、本研究の成果を学会や学術雑誌で発表する際は、個人が特定されない形で行います。
- 利益相反の状況については NCGM 利益相反マネジメント委員会に報告し、その指示を受けて適切に管理します。本研究に関する研究全体及び研究者個人として申告すべき利益相反はありません。
- 本研究の対象となった方がご希望された場合、対象者の保護や研究の独創性に支障のない範囲で、本研究の計画書等の資料をご覧いただくことができます。ご希望される方は、どうぞ記載のお問合せ先にお申し出ください。ご希望される場合は、問合せ先にお申し出ください。
- 本研究への参加を希望されない場合
下記のお問合せ先にお申し出ください。ただし、本研究では研究用の ID 番号を使用し、どの患者様の情報が特定できない形で分析を行うため、分析が進んだ段階ではお申し出を受け付けられない場合がございます。
また、本研究への不参加をお申し出になられても、皆様の治療には一切の影響はなく、いかなる不利益も受けることはありませんのでご安心ください。
- 本研究は以下の研究費にて実施します
日本学術振興会科研費若手研究(20K12909、令和 2 年度～5 年度、研究代表者 高島響子)「個別化医療時代の遺伝医療における患者・家族—医療者関係と倫理的課題に関する研究」
- 研究責任者：
国立国際医療研究センター臨床研究センター臨床研究統括部 生命倫理研究室
高島響子
- 問合せ先：
国立国際医療研究センター臨床研究センター臨床研究統括部 生命倫理研究室
〒162-8655 東京都新宿区戸山1-21-1
03-3202-7181(代表) 受付日時:月～金(9:00～17:00)
担当者 高島響子