

# 遺伝性脳脊髄腫瘍の治療を受けられた方、 およびご家族の方へ

## 「遺伝性脳脊髄腫瘍における臨床的および遺伝子解析」について

このたび岡山旭東病院 脳神経外科では、遺伝性脳脊髄腫瘍の治療を受けられた患者さんと、そのご家族の方へ、診療情報や検体を用いた研究を実施しております。患者さんのプライバシーの保護については法令等を遵守して研究を行います。

ご自身のデータについて、本研究への利用を望まれない場合には、担当医師にご連絡ください。

### 研究の目的 及び 意義

遺伝性脳脊髄腫瘍に対して、発生や病態における新たな遺伝子変異を調べ、病態や予後・治療感受性等との関連を調べることを目的としています。また、情報をもとに遺伝子変異を標的とする新たな治療法の開発を目指しており、遺伝性脳脊髄腫瘍の予後の延長や血縁者の予防にもつながる可能性があります。

### 研究の方法

#### 1) 研究対象者

1980年1月1日～2028年3月31日までの間に、当院を受診された患者さんのうち、遺伝性脳脊髄腫瘍治療を受けられた方。また、その家族（5親等以内の血縁者）。

#### 2) 研究実施期間

当院研究倫理委員会承認後から2034年3月31日

#### 3) 研究方法

当院で脳脊髄腫瘍の治療を受けられた患者さんの診療録や手術で摘出した検体から、病態や予後、治療感受性等との関連を調べます。また、その家族についても血液検査を実施し、遺伝性脳脊髄腫瘍の全容解明をめざします。

#### 4) 使用する試料・情報

- ・年齢、性別、診断名、家族歴、既往歴、発症年齢、治療方法、予後
- ・血液検査結果（白血球数、赤血球数、血小板数など）
- ・画像検査結果
- ・手術で摘出した残余検体および手術時や経過中に採取した血液検体を含む体液検体、糞便など

#### ◇ 使用する情報について

治療前後の経過を把握するために、患者さんの電子カルテの診療記録（年齢、性別、診断名など）を調べますが、患者さんの試料および診療情報は、国の定めた「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に従い、あなたの個人情報には削除し、匿名化して管理し、個人の特定ができないよう十分配慮いたします。プライバシーは厳密に守り、個人情報保護法などの法律を遵守いたします。（個人情報管理の責任者：提供機関の責任医師名：島津洋介）

#### 5) 試料・情報の保存

本研究の情報提供に関する記録は、研究代表施設（岡山大学脳神経外科）において研究終了後も個人情報保護に細心の注意を払いながら、新たな研究を行う際の貴重な試料として利用させていただくため、廃棄せず（半永久的）に保管させていただきます。

## 6) 問い合わせ・連絡先

この研究についてご質問等ございましたら、下記の連絡先までお問い合わせ下さい。また、あなたの試料・情報が研究に使用されることについてご了承いただけない場合には研究対象とはしませんので、下記にお申し出ください。資料・情報の使用を断られても患者さんに不利益が生じることはありません。なお、研究参加拒否の申出が、既に解析を開始又は結果公表等の後となり、当該措置を講じることが困難な場合もございます。その際には、十分にご説明させていただきます。

公益財団法人 操風会 岡山旭東病院 脳神経外科

研究担当医師：島津 洋介

連絡先（電話番号） 086-276-3231（平日：9時～17時）

## 7) 外部への試料・情報の提供

本研究の患者さんの情報の提供については、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。共同研究代表の研究事務局へ提供する際は、研究対象者である患者さん個人が特定できないよう、氏名の代わりに記号などへ置き換えます。取得した情報を提供する際は、記録を作成し、当院の研究担当医師が保管・管理します。

# 遺伝性脳脊髄腫瘍における臨床的および遺伝子解析

【注意】 この削除申請書は治療を受けた病院へ提出してください

登録されたデータの削除を希望します

氏名 \_\_\_\_\_

生年月日 西暦 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

ID（診察券の番号） \_\_\_\_\_

治療を受けた病院名 \_\_\_\_\_

削除範囲

①すべて

②一部 \_\_\_\_\_

申請日 西暦 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日