

2010年3月1日～2018年3月31日に当院で *BRCA1,2* 遺

伝学的検査を受けた方へ

研究:「遺伝性乳癌卵巣癌症候群 (HBOC) の確定診断後の血縁者のフォローアップ状況の後ろ向き観察研究」の実施について

1. 研究の対象

- ・2010年3月1日～2018年3月31日に当院で *BRCA1,2* 遺伝学的検査を受けられて、病的変異が認められた方
- ・その血縁者で、当院の遺伝カウンセリングを受けたことのある方

2. 研究目的・方法

研究の目的: *BRCA1,2* 遺伝学的検査を受けて遺伝性乳癌卵巣癌症候群の確定診断がついた方の血縁の方が、遺伝学的検査の選択肢を得たり、その相談ができる場所に到達しているかどうかの実態とその背景因子を明らかにすること。

研究の方法: 診療録より情報を取得する。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

診療録から取得する情報: 性別、年齢、病歴、治療歴、家族構成や家族歴、カルテ番号、遺伝学的検査の結果 等

4. 研究全体の期間と予定症例数

当院実施承認後～2019年3月末

予定症例数は発端者 50 例、血縁者 50 症例

5. 研究結果の公表について

本研究の成果は国内外の学会および学術雑誌で発表されることがあります。

6. 個人情報の取り扱いについて

研究に利用する検体や情報には個人情報が含まれますが、院外に提出する場合には、お名前、住所など個人を直ちに判別できる情報は削除し、研究用の番号を使用します。また、研究用の番号とあなたの名前を結びつける対応表を作成し、研究責任者が責任を

もって適切に管理いたします。研究成果が発表される場合にも個人を直ちに判別できるような情報は利用しません。

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下さい。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出下さい。

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。

【研究機関】 国立病院機構 四国がんセンター 遺伝性がん診療科

【研究責任者】 金子景香

【連絡先】 〒791-0280 愛媛県松山市南梅本町甲 160

国立病院機構 四国がんセンター 遺伝性がん診療科

TEL: 089-999-1111 (代表)

FAX: 089-999-1100

本研究への参加に同意しない場合は、連絡先までご連絡下さい