

当院で診療を受けられた患者さん・ご家族様へ
臨床研究へのご協力をお願い

当院では、以下の臨床研究を実施しています。この研究では、普段の診療で得られた試料・情報を使用させていただくものです。この研究のために、新たに診察や検査などを行うことはありません。以下の試料・情報を研究に用いてほしくないとお考えの患者さんまたはご家族の方は、遠慮なくお申し出ください。お申し出いただいた患者さんの試料・情報は使用いたしません。また、研究への参加にご協力いただけない場合でも、患者さんに不利益が生じることは一切ありません。

遺伝性平滑筋腫症・腎細胞癌症候群の臨床病理学的検討

1. 対象となる患者さん

2020 年 1 月～2025 年 12 月の間に当院で腎腫瘍または皮膚腫瘍の治療を受けられ HLRCC（遺伝性平滑筋腫症・腎細胞癌症候群）と診断された患者さん

2. 研究責任者

奈良県立医科大学 病理診断学講座 内山 智子

3. 研究の目的と意義

遺伝性平滑筋腫症・腎細胞癌症候群（HLRCC）は、皮膚平滑筋腫、子宮平滑筋腫や単発性腎癌（フマル酸ヒドラターゼ（FH）欠損腎細胞癌）に特徴付けられます。今回、腎腫瘍、皮膚腫瘍、子宮腫瘍の外科的切除が行われ、HLRCC と確定された患者さんについて、電子カルテ及び病理システムから得られるデータを用いて、臨床病理学的検討を行います。

4. 研究の方法

5. に示す試料・情報を対象の患者さんのカルテから取得される臨床情報、病理組織学的所見、放射線画像、分子遺伝学的情報を収集し、特に免疫染色結果と体細胞遺伝子変異などの分子・遺伝子異常及び予後の関連を検討するとともに、総合的な臨床病理学的検討を行います。

5. 使用する試料・情報

試料：病理診断に用いたガラススライド

情報：年齢、性別、既往歴、家族歴、症状、血液検査、臨床診断を含む電子カルテ情報、放射線画像情報

6. 試料・情報の管理責任者

奈良県立医科大学 学長 嶋 緑倫

7. 研究期間

研究機関長の実施許可日～2027年3月31日

8. 個人情報の取り扱い

対象となる患者さんの個人情報は厳重に管理し、利用する情報等からはお名前や住所等、個人を特定できる情報は削除し、研究番号に置き換えて使用します。また、研究成果を学会や学術誌等で公表する際も個人を特定する情報は公表しません。

9. 研究に関する情報の公開について

本研究では、すでにご本人の同意を得て行われた検査結果を電子カルテまたは病理システムを参照し、検討を行います。本研究に関する情報の公開は行いません。

10. 遺伝カウンセリングについて

本研究は、すでにご本人の同意を得て行われた検査結果を電子カルテまたは病理システムを参照し、検討を行います。疾患に関するあるいは遺伝性の新たな変異解析は行いません。遺伝子パネル検査結果を用いた研究や疾患などに関して不安に思うことや、ご相談したい方には、カウンセリングを担当する専門のスタッフをご紹介します。

11. お問い合わせ先

奈良県立医科大学 病理診断学講座 内山 智子

住所：奈良県橿原市四条町840番地

電話：0744-22-3051

e-mail：uchiyama0403@naramed-u.ac.jp