

IRB番号「2022-GB-103」

研究課題名「「遺伝性腫瘍当事者からのメッセージ」作成と
当事者の経験を医療者へ共有することの有用性に関する研究」

1. 研究の対象

- ・対象者①当事者
がん研有明病院 臨床遺伝医療部で遺伝カウンセリングを受け、遺伝学的検査を受検したクライアント、またはその家族
- ・対象者②医療者
普段遺伝診療の経験があまりない当院の医療職の方（医師・看護師・薬剤師・診療放射線技師・臨床検査技師など）

2. 研究の目的・方法

- 【目的】
- ・当事者の経験をまとめた動画や冊子を作成する。
 - ・遺伝性腫瘍当事者（患者・家族）の経験を医療者へ共有することによる、医療者の遺伝医療に対する意識の変化を明らかにする。
- 【方法】
- ・対象者①当事者
遺伝性腫瘍 当事者の経験やお気持ちを文章に起こしていただく、または研究担当者にお話をいただき、その内容を録音したものを文字起こしする等の形で共有したものを動画や冊子としてまとめる。
 - ・対象者②医療者
動画（または冊子）視聴前後での遺伝性腫瘍診療への意識調査に関するアンケートを実施する。

3. 研究期間

承認日 ～ 2024年03月31日

4. 研究に用いる試料・情報の種類

本研究に用いる下記の①、②の情報につきましては、倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、個人が特定されないように適切な処理を行った上で取り扱っています。

- ・情報：
 - ①当事者からのメッセージ
本研究で得られた文章を医療者へ共有する場合は、対象者の秘密保護に十分配慮し、氏名、生年月日など特定の個人を識別することができないよう研究担当者が確認した後に公表します。
 - ②医療者のアンケート結果（無記名/Web形式）
本研究のアンケートは無記名で実施しますが、回答内容で、個人の特定に繋がる情報があった場合、匿名化した上で解析を行い、解析結果の公表に際しては、匿名化したデータを用い、個人情報漏洩防止に配慮し、本研究結果が公表される場合にも、研究対象者個人を特定できる情報が含まれることはないよう公表します。

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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

公益財団法人 がん研究会有明病院
〒135-8550東京都江東区有明三丁目8番31号
研究責任者 臨床遺伝医療部 部長 植木 有紗
連絡先：電話番号03-3520-0111(代表) FAX番号03-3520-0141

