

## 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報の公開

研究倫理審査委員会番号	2019b-165
研究課題名	アンドロゲン受容体遺伝子変異症女性例における疾患説明の実態調査
所属科	看護コンサルテーション部門
研究責任者	石見 和世
研究期間	研究実施許可後～2026年3月31日。
研究概要	<p>○目的 アンドロゲン受容体遺伝子変異症の女性例に対して医師が行った疾患説明の実態と対象者の理解状況を明らかにすることです。</p> <p>○対象 調査施設で疾患説明を受けたことのあるアンドロゲン受容体遺伝子変異症の女性です。</p> <p>○方法 i) 診療カルテより後方視的にデータを収集します。 ii) 受診時に、これまでの疾患説明の理解状況を聞き取ります。</p> <p>○利用する項目 調査内容は、病名、遺伝子検査の施行の有無、初診年齢、現在の年齢、職業、既往歴、家族構成と家族歴の有無、外性器形成術の有無、知的・発達障害の有無、性別違和の有無、説明年齢、この時期を選んだ理由、説明者、説明時の配慮点、関与した他職種と役割、患者本人や家族の反応と患者の理解度の確認の有無、今後の予定と課題、説明内容の理解状況です。</p>
倫理的配慮・個人情報の保護の方法について	<p>研究実施に係る情報や資料等を取り扱う際は、対応表（研究対象者の氏名とナンバー）を用いて匿名化を行った上で得られた情報が漏洩することのないよう適切に管理し、被験者の秘密保護に十分配慮します。</p> <p>上記の研究に情報を利用することをご了承いただけない場合は、研究の問い合わせ先までご連絡ください。</p>
臨床研究登録の有無	<input checked="" type="radio"/> 無 ・ 有（臨床研究登録番号： ）
結果の公表について	個人情報を消去した上で、集計されたデータのみを国内外の学術集会・学術雑誌などで公表します。
利益相反について	本研究の計画、実施、発表に関して可能性のある利益相反はありません。
資金源について	資金源は、研究代表者が所属する機関の個人研究費で実施します。

試料・情報提供元の機関名・その長の氏名	<p>○慶應義塾大学病院 院長：松本 守雄</p> <p>○あいち小児保健医療総合センター センター長：伊藤 浩明</p>
試料・情報提供先の機関名・その長の氏名	東京都立小児総合医療センター 院長 山岸 敬行
研究代表機関名・その長の氏名	東京都立小児総合医療センター 院長 山岸 敬行
共同研究機関	<input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> 有
	<p>○慶應義塾大学病院 研究責任者：石井 智弘</p> <p>○あいち小児保健医療総合センター 研究責任者：濱島 崇</p>
	<p>(海外に試料・情報を提供する場合)</p> <p>○当該外国の名称 該当なし</p> <p>○(適切かつ合理的な方法により得られた)当該外国における個人情報の保護に関する制度についての情報</p> <p>○情報提供を行う者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報</p>
研究の問い合わせ先	<p>当院</p> <p>研究責任者：石井 智弘</p> <p>慶應義塾大学医学部小児科学教室</p> <p>住所：〒160-8582 東京都新宿区信濃町 35</p> <p>電話：03-3353-1211 (代)</p> <p>代表研究機関</p> <p>研究代表者：石見 和世</p> <p>東京都立小児総合医療センター 看護コンサルテーション部門</p> <p>〒183-8561 東京都府中市武蔵台 2-8-29</p> <p>TEL: 042-300-5111</p>