

せんてんせいこつずいふ ぜんしょうこうぐん けんきゅう
先天性骨髄不全症候群レジストリ研究

せつめいぶんしよ
説明文書

1. はじめに

私たちは、血液の病気の研究をしています。病気になってしまった血液の細胞を詳しく調べることで、病気の原因やより良い治療ができることがあります。あなたにも、この研究に協力するかどうかを考えてもらえたらと思います。

2. どんなことをするの？

この研究では、おなじ病気（先天性骨髄不全症候群）の患者さんに参加してもらいます。病気の情報や血液を担当の先生から送っていただき、それを私たちが保管します。また、あなたの病気をより詳しく管理するために、担当の先生から1年ごとに体の状態を教えてください。

3. 遺伝子検査について

この研究で行う検査には、「遺伝子検査」が含まれます。あなたの血液の中の病気の細胞から遺伝子を取り出して調べます。

4. こんなことがあるかもしれません

研究に参加することで、良いこととしては、より正しい治療法の選択や新しい治療法の開発につながることで期待できます。しかし、残念ながらわからないこともあります。良くないこととしては、研究のためにいつもより少し血液を多くとらなくてはなりません。いつもの検査と一緒に行うので、この研究のためだけに検査することはないようにします。

病気になりやすい体質がわかった場合は、心配になってしまうかもしれませんが、しっかり健康管理を行うことやご相談もできます。

5. 結果について

研究により、あなたの治療に役に立つ結果が分かった時は、担当の先生に伝えて、あなたの治療に役立ててもらいます。その内容は担当の先生から説明します。

ひよう 6. 費用について

けんきゅう さんか かね とくべつ
研究に参加しても、お金が特別にかかるということはありません。

ほご 7. プライバシーの保護

けんきゅう なまえ じゅうしょ ひと
この研究であなたの名前や住所がほかの人にはわからないようにします。

ほか けんきゅうきかん きょうゆう 8. 他の研究機関との共有

あなたの情報は、他の研究している人が利用することがありますが、私たちがよく
もくてき けんとう うえ き はんい ない りよう
目的を検討した上で、決められた範囲内で利用します。

さんか じゆう 9. 参加の自由

この研究に参加するかしないかはあなたの自由です。この研究へ参加しなくても、
こんご しんさつ ぶつう しんさつ なに か けんきゅう さんか
今後の診察は普通の診察と何も変わることはありません。研究へ参加するかどうか、お
うちの人とも相談して決めてください。一度決めたことを後で変えることもできます。

とあ さいき 10. お問い合わせ先

けんきゅう
この研究について、わからないことや心配なことがございましたら、いつでも遠慮な
き
く聞いてください。

たんとう てるい きみのり
担当：照井 君典

でんわ
電話：0172-39-5070

い し かくにんしよ
意思確認書

こうりつほうじん な ご や しりつだいがくびょういん りじちよう どの
公立法人 名古屋市立大学病院 理事長 殿

せんてんせいこつすいふぜんしょうこうぐん けんきゅう はなし き ないよう りかい
「先天性骨髄不全症候群レジストリ研究」のお話を聞き、内容を理解し
ました。わたしはこの研究に参加することを決めました。

き 決め日 20 ねん 年 がつ 月 ひ 日

なまえ
名前

せつめいたんとうしゃ
説明担当者

せつめい ひ 20 ねん 年 がつ 月 ひ 日
説明した日

たんとうしゃなまえ
担当者名前