

# こくじゆん けんきゆう きょうりよく ねが 国循から研究への協力のお願い

けんきゆうかだいめい ふせいみやくしょうこうぐん いでんしきばん かん けんきゆう  
研究課題名：「不整脈症候群の遺伝子基盤に関する研究」



あなたとおなじような病気について、原因や治療の研究をするために、あなたの血液やデータを必要としています。あなたの血液を検査の時 1 回だけ余分に7 mL ほどいただけますか。もちろんあなたの名前は他人にはわからなくします。

説明をよく聞いて採血を受けてもよいか、よく考えてください。わからないことがあったらいつでも聞いてください。



## せつめいぶん 説明文

### 1. あなたの病気について

あなたは、心臓が規則正しく動かない「不整脈」という病気を持っています。その詳しい原因にはわからないことが多いのですが、病気の原因や病気になりやすさを親から受け継ぐことがあります。その原因は血液の中にある遺伝子というものを調べることでわかることがあり、このような研究を遺伝子解析といいます。

国循の創薬オミックス解析センター(ORCといいます)では、未知の不整脈の原因を見つけ、あなたと同じような病気の人に役立つ新しい治療法や予防法を開発するために、たくさんの不整脈の患者さんから血液をいただき、遺伝子解析を行っています。研究課題名は「不整脈症候群の遺伝子基盤に関する研究」です。

### 2. 採血とデータ、個人情報保護

採血1本分(7 mlほど)を余分にとらせてください。担当部署で名前・住所・電話番号などの個人情報を消したのち、心電図などのあなたの検査結果や病気の情報は、血液とともに国循に送られ、ORCで保存し、研究に用います。

### 3. 権利

ご提供いただいた血液やデータを用いた研究から新たな発見や発明があった場合、それに伴う利益(知的財産)の権利は、あな

たではなく、<sup>けんきゅう</sup>研究を行<sup>けんきゅうしゃ</sup>った研究者や<sup>こくじゅん</sup>国循に<sup>ぞく</sup>属することを<sup>りかい</sup>理解してください。

#### 4. <sup>どうい</sup>同意と<sup>どういてっかい</sup>同意撤回について

<sup>こくじゅん</sup>国循ORCの<sup>けんきゅう</sup>研究に<sup>どうい</sup>同意するかどうかは、<sup>じぶん</sup>ご自分の<sup>いし</sup>意志で<sup>き</sup>決めてください。<sup>けんきゅうきょうりょく</sup>研究<sup>どうい</sup>協力に<sup>とちゅう</sup>同意しなくても、<sup>き</sup>また<sup>ちりょう</sup>途中で<sup>しんりょう</sup>気が<sup>ちりょう</sup>変わって<sup>きょうりょく</sup>協力をやめることにしても、それによってあなたが<sup>ちりょう</sup>治療や<sup>しんりょう</sup>診療<sup>なか</sup>の中で<sup>ふりえき</sup>不利益<sup>う</sup>を受けることはありません。<sup>どうい</sup>同意を<sup>てっかい</sup>撤回する場合は、<sup>せつめい</sup>説明<sup>う</sup>を受けた<sup>せんせい</sup>先生か、<sup>した</sup>下の<sup>せきになんしゃ</sup>責任者に<sup>もう</sup>申し<sup>で</sup>出てください。<sup>けつえき</sup>血液や<sup>けんたい</sup>検体<sup>け</sup>を捨て<sup>け</sup>データを<sup>け</sup>消します。

なお、この<sup>どういしょ</sup>同意書は<sup>さい</sup>15歳まで<sup>ゆうこう</sup>有効ですが、<sup>さい</sup>16歳になったらおとな<sup>よう</sup>用の<sup>どういしょ</sup>同意書<sup>と</sup>を取らせてもらいます。

#### 5. <sup>れんらくさき</sup>連絡先( <sup>せきになんしゃ</sup>責任者 )

〒564-8565 大阪府吹田市岸部新町6番1号  
国立循環器病研究センター 創薬オミックス解析センター 室長  
白井 学(しらい まなぶ)  
電話：(代表) 06-6170-1070 内線31043  
FAX: 06-6170-1602  
email: shirai.manabu.ri@ncvc.go.jp

いしかくにんしよ  
意思確認書

こくじゆん けんきゆう ふせいみやくしやうこうぐん いでんしきばん かん けんきゆう  
国 循 の 研 究 「 不 整 脈 症 候 群 の 遺 伝 子 基 盤 に 関 する 研 究 」  
きやうりよく せつめい き

への協力について説明を聞きました。

どうい さいけつ う  
同意して採血を受けます。

あなたが同意を決めた日 \_\_\_\_\_ 年 月 日

なまえ  
名前 \_\_\_\_\_

なお、この意思確認書は 15 歳まで有効であり、16 歳になったら、またおとな用の同意をいただきます。

保護者（親権者など）の方のご氏名

記入日 \_\_\_\_\_ 年 月 日

氏 名 \_\_\_\_\_

説明した人

説明日 \_\_\_\_\_ 年 月 日

施設名

氏 名 \_\_\_\_\_

【説明担当者記入欄】

説明日 \_\_\_\_\_ 年 月 日 主治医名 \_\_\_\_\_

患者さま ID \_\_\_\_\_

いしかくにんしよ  
意思確認書

こくじゆん けんきゆう ぶせいみやくしやうこうぐん いでんしきばん かん けんきゆう  
国 循 の 研 究 「 不 整 脈 症 候 群 の 遺 伝 子 基 盤 に 関 する 研 究 」  
きやうりよく せつめい き

への協力について説明を聞きました。

どうい さいけつ う  
同意して採血を受けます。

あなたが同意を決めた日 \_\_\_\_\_ 年 月 日

なまえ  
名前 \_\_\_\_\_

なお、この意思確認書は 15 歳まで有効であり、16 歳になったら、またおとな用の同意をいただきます。

保護者（親権者など）の方のご氏名

記入日 \_\_\_\_\_ 年 月 日

氏 名 \_\_\_\_\_

説明した人

説明日 \_\_\_\_\_ 年 月 日

施設名

氏 名 \_\_\_\_\_

【説明担当者記入欄】

説明日 \_\_\_\_\_ 年 月 日 主治医名 \_\_\_\_\_

患者さま ID \_\_\_\_\_

ご本人控え