

研究へのご協力をお願い（オプトアウト）

研究課題名

「性分化疾患における本人告知支援の質的検討 — 多職種連携の中での遺伝カウンセラーの専門的機能」

### 1. 研究の目的

性分化疾患（Differences of Sex Development: DSD）の診療では、成長に応じた本人への情報共有（本人告知）が重要とされています。本研究は、当院で実施された本人告知支援の実際を振り返り、多職種連携の中での認定遺伝カウンセラーの役割を検討することを目的としています。

### 2. 研究の対象となる方

当院において性分化疾患と診断され、本人告知支援が行われた方  
（調査対象期間：2010年4月～2026年1月）  
（診療録情報が確認可能な方）

### 3. 研究方法

本研究は、すでに診療の中で記録されたカルテ情報および遺伝カウンセリング記録を用いて行う後方視的観察研究です。新たな検査や通院のお願いをすることはありません。

### 4. 使用する情報

診断名

告知時年齢

告知の方法および関与した職種

ご本人およびご家族の反応

その他、告知支援に関連する診療情報

個人を特定できる情報（氏名、生年月日、住所等）は削除し、匿名化して解析を行います。

### 5. 研究期間

倫理審査委員会承認日 ～ 2026年 7月 31日

### 6. 個人情報の取り扱い

研究データは研究専用の番号を付して管理し、対応表は厳重に保管します。  
学会発表や論文発表の際にも、個人が特定されることはありません。

#### 7. 研究への参加を希望されない場合

本研究への情報利用を希望されない場合は、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

お申し出があった場合には、該当する情報は研究解析から除外いたします。

なお、研究参加をお断りになっても、今後の診療に不利益が生じることはありません。

#### 8. 研究責任者

所属：宮城県立こども病院 成育支援局

氏名：小川 真紀

#### 9. お問い合わせ先

宮城県立こども病院 成育支援局

電話：0570-003-876（ナビダイヤル）

受付時間：平日 9:00～17:00