

## 遺伝子診断に関する説明書・同意書

あなた(またはあなたの御家族・お知り合い)の神経・筋肉の病気を診断するために、患者さんの遺伝子と正常の遺伝子の相違を調べる遺伝子検査が必要であると担当医が判断しました。

検査の目的は何ですか？

以下の疾患の診断のために遺伝子検査を実施します。他の疾患については検査をいたしません。

検査のやり方は？

患者さんから、血液または唾液を採取し、検査会社や診断協力施設に送付します。検体から抽出された遺伝子は、2週間から1ヶ月程度で解析されて結果が報告されます。

起こりうる有害事象はありますか？

採血による皮下出血や神経損傷が生じた場合には、圧迫止血や神経痛治療薬の投薬を行います。

遺伝情報が当院や検査実施施設から外部に流出すると、そこから得られた体質や出身地などの個人情報が悪用される危険性がありますので、検査実施施設にて、検体は速やかに廃棄され、検査データは厳重に保管されるシステムになっています。

遺伝子検査が異常な場合には、患者さんが治療法のない難病であることや、お子様方がそのような難病を発症する危険性があることを証明する結果になる可能性があります。

遺伝についての専門的な情報が必要な際には、遺伝カウンセリング外来にご相談されることをお勧めします(横浜市立大学医学部附属病院、国立精神・神経医療研究センター病院など)。

代わりに検査はありますか？

手術が必要ですが脳や神経や筋肉を切り取る組織病理検査で診断が可能な疾患もございます。

途中で検査を中止することはできますか？

できます。途中で解析を中止していただいても患者さん方が不利益を被ることはありません。

私は患者さん・代理人さんに、説明文のとおり十分な説明を行い、承諾を得ましたので、上記遺伝子検査を検査会社(SRL社)または研究機関( )で実施します。  
診断結果は責任を持って患者さん・代理人さんにその内容を説明します。

年 月 日

説明者 みやさきクリニック 院長 宮崎秀健 (署名)

患者氏名 (署名)

(必要なら) 代理人氏名 (署名)

同席者 (署名)