病気の研究について

課題名：先天代謝異常症の難病プラットフォームレジストリーを用いたフォローアップ研究

1 はじめに

これから、「新しい研究」の話について、せつめいをします。

あなたは、今、こんなことがありませんか？

- 体が　だるい
- 食事が　できない
- 吐き気が　ある

新しい研究は、病気を、よくするほうほうがないかを、くわしく調べます。

この話を聞いて、研究に、さんかしてもよいか、考えてください。

2 どんなことをするの？

あなたのことについて、次のことを教えてもらいます。

＜ さいしょに教えてもらうこと ＞

- 名前
- 生まれた日
- 男 か 女 か
- 病気の名前
- 病気になった日
- 病 院 の名前
- 担当の先生
- 身 長
- 体 重
- 飲んでいる 薬
- 体 の具合
- 遺伝子の異常
- 検査の結果

＜ １年から２年に１度、教えてもらうこと ＞

- 病 院 の名前
- 担当の先生
- 身 長

- 体重（たいじゅう）
- 飲んでいる薬（の　くすり）
- 体の具合（からだ　ぐあい）
- 検査の結果（けんさ　けっか）

＜ ほかん ＞

あなたから、教（おし）えてもらったことは、大切（たいせつ）に研究（けんきゅう）でほかんします。

＜ ほかの研究（けんきゅう） ＞

あなたから、教（おし）えてもらったことは、ほかの研究（けんきゅう）に使（つか）うことがあります。

＜ 研究とかんけいのない人 ＞

あなたから、教えてもらったことは、研究とかんけいのない人には、教えません。

＜ べつの研究に、さんかしていたら ＞

あなたが、昔、べつの研究に、さんかしていたら、そのときに教えてもらったことを、この研究で使わせてもらいます。

3 こんなことが、あるかもしれません

あなたがこの研究に、さんかすることで、次のようなことがあるかもしれません。

- 今後、病気をなおすほうほうを見つけるのに、役に立つかもしれません。
- あなたのことについて、いろいろ聞かれて、たいへんな思いをするかもしれません。

4 研究に、さんかしなかったら

研究に、さんかしなくても、先生は、今までと同じように、あなたの病気をみてくれます。

安心してください。

5 研究は、いつまでつづくの？

研究は、５年間つづきます。そのあともみなおしてけいぞくしたいとおもいます。

もし、とちゅうでいやになったら、いつでも、やめることもできます。

やめたくなったときには、先生や家族の人に言ってください。

6 研究に、さんかしますか？

この研究に、さんかするか、どうか、自分でえらんで、決めることができます。

もし、わからないことがあったら、先生や家族の人に聞いて、決めてください。

7 心配なことは、聞いてください

この研究でわからないことや、心配なこと、いやなことがあったら、いつでも先生に聞いてください。

先生の名前	
病院の名前	
電話番号	

【　かくにん書　】

先天代謝異常症の難病プラットフォームレジストリーを用いたフォローアップ研究
研究代表者　殿

新しい研究について、話を聞きました。

研究に、さんかします。

決めた日

年　　月　　日

名前

話をした人

話をした日

年　　月　　日

名前

※ この【かくにん書】のコピーを必ずもらい、大切に保管して下さい。

【　研究をやめるかくにん書　】

先天代謝異常症の難病プラットフォームレジストリーを用いたフォローアップ研究
研究代表者　殿

研究に、さんかすることを、やめます。

決めた日

＿＿＿＿＿＿＿＿年＿＿＿＿＿＿月＿＿＿＿＿＿日

名前＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

※ この【研究をやめる かくにん書】のコピーを必ずもらい、
大切に保管して下さい。