## 当院で心アミロイドーシスの診断を受けられた患者さん・ご家族様へ

## 研究へのご協力のお願い

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、日常診療で得られた以下の診療情報を研究データとしてまとめるものです。研究のために、新たな検査などは行いません。この案内をお読みになり、ご自身またはご家族がこの研究の対象者にあたると思われる方で、ご質問がある場合、またはこの研究に診療情報を使ってほしくないとのご意思がある場合は、遠慮なく下記の担当者までご連絡ください。

ただし、すでに解析を終了している場合には、研究データから情報を削除できない場合が ありますので、ご了承ください。

【対象となる方】2005 年 1 月 1 日~2026 年 3 月 31 日の間に心アミロイドーシスの診断を受けられた方

【研究課題名】心アミロイドーシスの病態進行と長期予後に関する観察研究

【研究責任者】国立循環器病研究センター 心不全・移植部門 岡田 厚

【研究の目的】心アミロイドーシスの病態と診断を受けてからの患者様の実態を調査し、心 アミロイドーシスにおける長期予後や予後予測因子を明らかにする。

## 【利用する診療情報】

診断名、年齢、性別、身長、体重、血圧、脈拍数、心不全重症度、診断日、既往歴、併存疾患、家族歴、飲酒・喫煙歴、治療情報、心電図、心エコー図検査、心臓 MRI 検査、心臓カテーテル検査、ピロリン酸シンチグラフィー検査、心筋生検検査、心臓以外の生検検査、血液検査(血算、肝機能検査、腎機能検査、トランスサイレチン遺伝子変異検査、脳性ナトリウム利尿ペプチド値、心筋マーカー)、臨床経過情報。

【研究期間】研究許可日より 2028年3月31日(予定)

## 【個人情報の取り扱い】

お名前、住所などの個人を特定する情報につきましては厳重に管理を行い、学会や学 術雑誌等で公表する際には、個人が特定できないような形で使用いたします。 【問合せ先】 国立循環器病研究センター 心不全・移植部門 担当医師 岡田 厚電話 06-6170-1070(代表)