

2025年2月6日

当センターにて結合組織疾患で診療を受けられたことのある患者さま・ご家族様へ

研究へのご協力をお願い

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】2000年1月～2027年3月の間に、結合組織疾患（Marfan 症候群、Loeys-Dietz 症候群、血管型 Ehlers-Danlos 症候群、家族性胸部大動脈瘤・解離）との診断で診療を受けられた患者様

【研究課題名】結合組織疾患の臨床経過に関する後ろ向き観察研究

【研究責任者】国立循環器病研究センター 心臓血管内科 血管科 柳生剛

【研究の目的】結合組織疾患は希少疾患であり、臨床経過は十分に明らかにされておられません。本研究では本邦における結合組織疾患の臨床経過を明らかにすることを目的とします。

【利用する診療情報】診断名、診断時の年齢・身長・体重、性別、家族歴、心臓超音波所見（左室駆出率、左室拡張末期径、左室収縮期径、大動脈基部径、僧帽弁逆流）、先天性心血管異常合併の有無、初回心血管イベント情報（発生日、内容）、二回目以降の心血管イベント情報（発生日、内容）、妊娠歴と妊娠中の心血管イベント発症、最終生存確認日と死亡の有無、死亡時はその原死因。

【研究期間】研究許可日より2028年3月31日まで（予定）

【情報の管理責任者】国立循環器病研究センター理事長

【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し、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致します。

【問合せ先】 国立循環器病研究センター 心臓血管内科 担当医師：柳生 剛

電話 06-6170-1070（代表）