

2025年1月20日

小児循環器科に通院中または通院されていた患者様とご家族様へ

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、通常の診療で得られた以下の診療情報をまとめるものです。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の中で、ご質問がある場合、またはこの研究にご自身又はご家族の診療情報を使ってほしくないと思われなりましたら、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、研究データからご自身またはご家族の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】 1981年4月から2024年12月までに当院を受診されている小児期発症(18歳未満)の肥大型心筋症の患者様。

【研究課題名】 学校心臓検診を契機に診断された肥大型心筋症の長期臨床経過と心筋肥厚変化・心電図変化に関する研究

【研究責任者】 伊藤裕貴 国立循環器病研究センター 小児循環器内科 医師

【研究の目的】 学童期に診断された肥大型心筋症の肥大型心筋症の長期臨床経過・心電図変化や心筋肥厚変化・各種検査を詳細に検討し、学童期に診断される肥大型心筋症の早期診断・治療に寄与すること、および肥大型心筋症の大きな問題である致死性不整脈の特徴を詳細に検討し、突然死の予防に寄与することである。長期予後について検討することにより、適切な治療介入時期についての知見が得られる可能性がある。

【利用するカルテ情報・資料】 肥大型心筋症について以下の項目について検討

- 1) 患者背景・年齢・性別
- 2) 安静時心電図・心エコー所見
- 3) 観察期間中の臨床経過・症状の有無・治療内容・運動制限の内容
- 4) 血液検査・病理所見・MRI検査・心筋血流シンチ検査・トレッドミル検査・Holter心電図検査所見・ICDに記録されている心電図所見

【情報の管理責任者】 国立循環器病研究センター 理事長

【研究期間】 研究期間は、研究開始日から2028年3月31日までとする(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。

【問い合わせ先】 国立循環器病研究センター 小児循環器内科 担当医師 伊藤裕貴 電話 06-6170-1070 (代表) 内線 (60356)