

2021年6月4日

心臓血管内科で不整脈原性右室心筋症と診断された患者様、またはそのご家族様へ

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、これまでの治療のカルテ情報から得られた研究データをまとめるものです。この案内をお読みになり、患者様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「患者様の情報を使ってほしくない」とお思いになりましたら、遠慮なく下記の担当者までご連絡ください。お申し出により生じる不利益は一切ありません。

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】これまでに不整脈原性右室心筋症（ARVC）と診断された方で、1990年1月1日から2022年3月31日までにARVCに対する検査・治療を受けた方

【研究課題名】不整脈原性右室心筋症の分子メカニズムに基づくエビデンス創出研究

【研究責任者】国立循環器病研究センター 分子生物学部 大野聖子

【研究の目的】患者様の臨床情報や検査結果を用いてARVCの病態を明らかにするため

【利用する診療情報】

生年月、性別、既往歴、家族歴、ARVC診断日、初診日、運動歴、症状、心電図（初診時・調査時）、加算平均心電図、Holter心電図、運動負荷心電図、経胸壁心エコー（初診時・調査時）、心臓MRI、右室造影、心筋生検結果、電気生理学的検査（VT誘発、3D mapping結果）、すでに完了しているARVCに関連した遺伝子解析結果、治療歴、心臓死（心移植）、心不全、致死性不整脈

【外部機関への研究データの提供】

上記の診療情報を、次の研究機関に提供して、共同で研究を進めます。

・ 共同研究機関及び研究責任者

京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 教授 奥野恭史

【研究期間】研究許可日より2030年3月31日まで（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。

この研究で得られた情報を将来、二次利用する可能性や研究計画書を変更する場合があります。その場合は、研究倫理審査委員会での審議を経て、研究統括管理責任者の許可を受けて実施されます。二次利用する際に文書を公開する場合は、国立循環器病研究センター 公式サイト (<http://www.ncvc.go.jp>) の「実施中の臨床研究」のページに掲載いたします。

【問合せ先】 国立循環器病研究センター 分子生物学部 担当医師 大野 聖子  
電話 06-6170-1070(代表)