

「家族性高コレステロール血症ホモ接合体の国際データベース構築」研究について

国立循環器病研究センター（以下、当センター）では、家族性高コレステロール血症ホモ接合体の国際データベース構築研究の一環として、家族性高コレステロール血症ホモ接合体の病態調査を行います。

この案内をお読みになり、ご自身が研究対象者にあたると思われる方の中で、ご質問がある方、またはご自身の臨床情報を研究に使用してほしい、とお考えになれる方がおられましたら、遠慮なく下記の責任者までご連絡ください。もし、情報提供拒否を表明されても、診療において不利益なことはございません。また、不同意を表明された場合、抽出したデータは廃棄されますが、診療に必要なデータは廃棄されません。そのようなお申し出がない場合には、同意いただいたものとして取り扱わせていただきます。しかし、登録完了後は、データを削除することはできません。

研究課題名

家族性高コレステロール血症ホモ接合体の国際データベース構築

対象となる方

当センター開設当初から 2016 年 7 月までに動脈硬化・糖尿病内科を受診され、家族性高コレステロール血症ホモ接合体と診断された患者の皆様

研究期間

倫理委員会承認後～2019 年 3 月 31 日まで

情報の登録は、2017 年 4 月 24 日に完了しました。完了日以降、新たに登録することはございません。

研究の目的

FH ホモ接合体について、臨床像、未治療・薬物治療時における血清脂質値、FH 及び冠動脈疾患の家族歴、遺伝子変異情報について国際的に調べ、国際データベースを作成し、今後の FH ホモ接合体の治療に役立てることを目的とする。

研究の概要

年齢、性別、黄色腫の有無、治療前後の総コレステロール値、LDL-コレステロール値、HDL-コレステロール値、冠動脈疾患データ、LDLR、PCSK9 等の遺伝子変異などの臨床データについての調査を行います。この調査は、集計、解析の際に匿名化して情報を取り扱うこと

とし、患者様の個人情報 を 厳重に保護し、不利益が生じないよう配慮しています。この調査によって得られた情報は、研究の目的以外には使用いたしません。また、原則的に診療録上の調査であり、電話や手紙等で患者様に直接、病状を尋ねることはありません。本研究は、米国ペンシルバニア大学の研究費により実施されます。収集されたデータは主任研究施設である米国ペンシルバニア大学に譲渡されます。

研究責任者

病態代謝部部長 斯波真理子

問合せ先

国立循環器病研究センター 研究所 病態代謝部

担当者 部長 斯波真理子

電話 06-6170-1070(代表) 内線 (31017)