

小児循環器内科に通院中の患者さまへ

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過去の記録をまとめるものです。臨床研究の倫理指針(第4項1-(2)-②-イ)に基づき、既存資料のみを用いる観察研究にあたり、ご本人・親権者からのインフォームド・コンセントの取得は必ずしも必要としません。この案内をお読みになり、ご自身・お子様、またはこの研究の対象者・およびその親権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「自分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。

対象となる方

2006年～2020年12月31日の間に、新生児期にQT延長症候群と診断された方

研究課題名

新生児QT延長症候群の発育・発達に関する研究

研究責任者

宮崎 文 小児循環器内科 医師

研究の目的

QT延長症候群の診断と治療はここ数年で飛躍的に進歩してきました。特に小児期に診断されるQT延長症候群の診断年齢はどんどん若年化してきており、近年、新生児期にすでにQT延長症候群と診断される例が散見されます。その中で、てんかんや発達障害を合併する方がいることがわかってきました。これはQT延長症候群の遺伝子異常に関連するものなのか、胎児期に母体で致死性不整脈をおこし一時的に脳虚血の状態にあったことが関連しているのか、などその原因についてはいまだ不明です。そこで、どういった方にてんかんや発達障害が合併するのかを明らかにするため、新生児期にQT延長と診断された患者様の発達についての研究を実施しようと考えました。

利用するカルテ情報・資料

例：年齢、性別、家族歴、心電図検査、遺伝子検査、致死性不整脈合併の有無、てんかんの合併の有無、KIDS乳幼児発達スケール

研究期間

2014年3月17日より2020年12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。

問合せ先

国立循環器病研究センター 小児循環器内科 担当医師 宮崎 文
電話 06-6833-5012 (代表)