

研究課題名

単心室循環症候群の治療管理の質を高めるための研究

(課題番号 1270)

臨床疫学調査の実施についてのお知らせ

単心室循環症候群の治療管理の質を高めるための研究へのご協力をお願い

国立成育医療研究センター循環器科では、以下の多施設共同で行われる調査・研究に参加しています。

2016年10月4日

[研究課題名] 単心室循環症候群の治療管理の質を高めるための研究

[研究期間] 倫理審査委員会承認後から2019年3月31日

[研究機関] 国立成育医療研究センター、東京女子医科大学病院、
国立循環器病センター、岡山大学、東京大学医学部附属病院、
聖路加国際病院、大阪大学、北海道大学、富山大学、
長野県立こども病院、日本心臓血圧研究振興会附属榊原記念病院、
静岡県立こども病院

[研究責任者] センター内
小野 博 国立成育医療研究センター 循環器科 医長

[研究の目的]

単心室循環症候群の病態把握、自然歴の把握、非自然歴の把握、予後に関するデータの集積を多施設共同で行います。本研究では、我が国全体での単心室循環症候群、およびそれを構成する疾患の重症度による最適な治療管理方法を研究するもので、予後の改善に役立たいと考えております。単心室循環症候群とは単心室症、三尖弁閉鎖症、左心低形成症候群、純型肺動脈閉鎖症、房室中隔欠損症などでフォンタン手術を最終手術とする、または目指した疾患群です。

[研究の方法]

●対象となる患者さん

2015年3月31日までに国立成育医療研究センターで手術を受けた単心室循環症候群の患者さん。

●利用するカルテ情報

診断名、年齢、性別、家族歴の有無、染色体検査の結果、合併症、身体所見、検査結果（血液検査、画像検査、心電図検査、心臓カテーテル検査）、治療内容、手術歴、重症度（NYHA分類）、チアノーゼ残存、出産履歴、回数、分娩の異常、生産時の先天異常

[結果の公表]

学会発表や学術誌等で公表します。

[個人情報の取り扱い]

利用する情報からは、お名前、住所など、患者さんを直接特定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。

* 上記の研究にカルテ情報を利用することをご了解いただけない場合は、2019年3月31日までに、以下にご連絡ください。

[問い合わせ先]

東京都世田谷区大蔵 2-10-1

国立成育医療研究センター 循環器科 担当医師 小野 博

電話 03-3416-0181 内線 7399 FAX 03-3416-2222