2025年8月13日

−臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い−

現在、循環器小児・成人先天性心疾患科では、下記の共同研究医療機関から診療情報・試料等の提供を受けて、下記研究課題の実施に利用しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは代表責任機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報・試料等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合には、下記の各医療機関へ直接ご連絡いただくか、もしくは下記の問い合わせ担当者又は代表責任機関の問い合わせ先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

［共同研究課題名］ 先天性心疾患に関連する遺伝子変異解析研究

［共同研究の代表責任機関及び研究代表者］

代表責任機関・研究代表者：東京女子医科大学循環器小児・成人先天性心疾患科　准教授　稲井　慶
本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学循環器小児・成人先天性心疾患科　非常勤講師　古谷　喜幸
電話：03-3353-8112　（応対可能時間：平日9 時～16 時）、ファックス：03-3352-3088
Eメール: yfurutani@twmu.ac.jp

［提供を受けている診療情報・試料等の由来者（研究対象者）］

下記の医療機関において、臨床的に下記疾患の診断が疑われた、または確定した患者様とそのご家族様(血縁者の方)。
対象疾患：
先天性心疾患、心筋症（肥大型心筋症・拡張型心筋症・拘束型心筋症・不整脈原性右室心筋症・ミトコンドリア病（心筋症）・不整脈源性右室心筋症、左室緻密化障害、ヌーナン症候群、ファブリー病など）、原発性肺高血圧症、心疾患を含む先天性奇形症候群（マルファン症候群、22q11.2欠失症候群、ウィリアムズ症候群、Holt-Oram症候群、内臓錯位症候群、Ellis-van Creveld症候群、肺動脈低形成症候群、単心室循環症候群）、遺伝性不整脈（Brugada症候群、QT延長症候群、QT短縮症候群、カテコールアミン誘発性多型性心室頻拍、家族性洞不全症候群など）

医療機関：
慶應義塾大学病院（機関の長：病院長　松本　守雄）
東京大学病院（機関の長：病院長　田中　栄）
東邦大学医療センター大森病院（機関の長：病院長　酒井　謙）
北海道大学病院（機関の長：病院長　渥美　達也）

［提供を受け、本学で利用している診療情報・試料等の項目］

診療情報等：
①基本情報：年齢、性別、診断、既往歴、現病歴、家族歴　等
②疾患情報：疾患名、治療内容、経過、合併症、後遺症、遺伝子変異の検索結果　等
③血液検査結果、尿検査結果、心電図検査結果　等
④画像検査所見：CT、MRI、心エコー、胸部X線、心臓カテーテル検査　等
⑤試料：診療上、得られた心筋組織、肺組織

［利用の目的］（遺伝子解析研究： 有）
先天性心疾患、心筋症、遺伝性不整脈疾患、心疾患を含む先天性奇形症候群の遺伝学的背景と臨床像との関係を解明することを目的としています。また、遺伝子解析研究の一部については、営利機関に委託することがあります。

［利用・提供期間および主な提供方法］

期間：倫理委員会承認後より2027年2月21日までの間（予定）
提供方法：□直接手渡し ■郵送・宅配 ■電子的配信 □その他（　　）

［この研究での診療情報等の取扱い］

倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報・試料等の情報は**個人が特定されないように加工し**、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。

［東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者］

研究責任者：循環器小児・成人先天性心疾患科　准教授　稲井　慶

研究内容の問い合わせ担当者：循環器小児・成人先天性心疾患科　非常勤講師　古谷喜幸
電話：03-3353-8112（応対可能時間：平日9 時～16 時）
ファックス：03-3352-3088　　Eメール：yfurutani@twmu.ac.jp

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、循環器小児・成人先天性心疾患科では、下記研究課題の実施のために、当科の患者様の診療情報・検体を下記共同研究機関へ提供しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは代表責任機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報・試料等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合には、下記の各医療機関へ直接ご連絡いただくか、もしくは下記の問い合わせ担当者又は代表責任機関の問い合わせ先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

[共同研究課題名] 先天性心疾患に関連する遺伝子変異解析研究

[共同研究の代表責任機関及び研究代表者]

代表責任機関・研究代表者：東京女子医科大学循環器小児・成人先天性心疾患科　准教授　稲井　慶
本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学循環器小児・成人先天性心疾患科　非常勤講師　古谷　喜幸
電話：03-3353-8112　(応対可能時間：平日9 時～16 時)、ファックス：03-3352-3088
Eメール: yfurutani@twmu.ac.jp

[研究に利用している診療情報・試料等の由来者（研究対象者）]

東京女子医科大学循環器小児・成人先天性心疾患科において、臨床的に下記疾患の診断が疑われた、または確定した患者様とそのご家族様(血縁者の方)。
対象疾患：
先天性心疾患、心筋症（肥大型心筋症・拡張型心筋症・拘束型心筋症・不整脈原性右室心筋症・ミトコンドリア病（心筋症）・不整脈源性右室心筋症、左室緻密化障害、ヌーナン症候群、ファブリー病など）、原発性肺高血圧症、心疾患を含む先天性奇形症候群（マルファン症候群、22q11.2欠失症候群、ウィリアムズ症候群、Holt-Oram症候群、内臓錯位症候群、Ellis-van Creveld症候群、肺動脈低形成症候群、単心室循環症候群）、遺伝性不整脈（Brugada症候群、QT延長症候群、QT短縮症候群、カテコールアミン誘発性多型性心室頻拍、家族性洞不全症候群など）

提供先医療機関：
東京大学病院（機関の長：病院長　田中　栄）
北海道大学病院（機関の長：病院長　渥美　達也）

[提供先医療機関へ提供する診療情報・試料等の項目]

診療情報等：
①基本情報：年齢、性別、診断、既往歴、現病歴、家族歴　等
②疾患情報：疾患名、治療内容、経過、合併症、後遺症、遺伝子変異の検索結果　等
③血液検査結果、尿検査結果、心電図検査結果　等
④画像検査所見：CT、MRI、心エコー、胸部X線、心臓カテーテル検査　等
⑤試料：診療上、得られた心筋組織、肺組織

[利用の目的]（遺伝子解析研究： 有）
先天性心疾患、心筋症、遺伝性不整脈疾患、心疾患を含む先天性奇形症候群の遺伝学的背景と臨床像との関係を解明することを目的としています。

[利用・提供期間および主な提供方法]

期間：倫理委員会承認後より2027年2月21日までの間（予定）
提供方法：□直接手渡し ■郵送・宅配 ■電子的配信 □その他（　　）

[この研究での診療情報等の取扱い]

倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報・試料等の情報は**個人が特定されないように加工し**、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：循環器小児・成人先天性心疾患科　准教授　稲井　慶
研究内容の問い合わせ担当者：循環器小児・成人先天性心疾患科　非常勤講師　古谷喜幸
電話：03-3353-8112（応対可能時間：平日9 時～16 時）
ファックス：03-3352-3088　　Eメール：yfurutani@twmu.ac.jp