

単心室循環症候群の治療管理の質を高めるための研究

(多施設共同後ろ向き観察研究)

当院では単心室循環症候群の治療管理の質を高めるための研究に参加しております。この研究は東京女子医科大学病院を主管施設とする多施設共同後ろ向き研究です（審査番号:11294）。

【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、予後の改善に役立て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日までに東京大学医学部附属病院へ外来受診をされ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。

【研究機関】

AMED 難治性疾患実用化研究事業「単心室循環症候群の治療管理の質を高めるための研究」

単心室循環症候群の予後に関する研究班

研究統括医師：東京女子医科大学病院 循環器小児科 特任助教 中西敏雄

東京大学医学部附属病院は分担研究施設に登録しています。

他の参加機関：国立成育医療研究センター、国立循環器病センター、岡山大学、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

本研究に関して、開示すべき利益相反関係はありません。

*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、以下にご連絡ください。

2018年4月

【問い合わせ等 連絡先】

東京大学医学部附属病院循環器内科 特任臨床医 相馬桂

住所：東京都文京区本郷7-3-1

電話：03-3815-5411（内線 35591） FAX：03-5800-9780

Eメールでのお問い合わせ：ksouma-tky@umin.ac.jp

医療機関名 東京大学医学部附属病院

当院責任者名 犬塚 亮（東京大学医学部附属病院 小児科 講師）

八尾 厚史（東京大学医学部附属病院 循環器内科 保健・健康推進本部 講師）