

-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、小児科では、大阪大学医学系研究科 生体病態情報科学講座 臨床神経生理学および広島大学病院医療安全管理部と共同で実施する下記研究のために、本学で保管する下記の診療情報、心電図検査結果等を下記研究代表機関に対して提供しています。

この共同研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、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・心電図等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者もしくは研究代表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・小児型筋強直性ジストロフィー患者の心電図の経時的分析による致死性不整脈の因子分析とデバイス適応の検討研究

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：大阪大学・高橋正紀

本研究に関する問い合わせ先：大阪大学大学院医学系研究科 生体病態情報科学講座 臨床神経生理学
教授 高橋正紀 電話：06-6879-2587（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

当院小児科通院中で、遺伝学的検査で診断が確定しており、18歳未満で発症した筋強直性ジストロフィー患者さんのうち、2015年4月～2025年3月の間に心電図検査を施行された方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：情報：生年月、性別、発症年齢、最終観察年月、遺伝学的検査結果（CTG リポート長）、発達の様子といった背景情報や、心電図、心臓超音波検査の結果など

[利用・提供の目的] （遺伝子解析研究： 無 ）

先天・小児型筋強直性ジストロフィー患者さんの心電図の時間的経過を追ひ、遺伝子の変化（リポート長）や最初の心電図所見、家族歴との関係などを検討する共同研究実施

[主な共同研究機関及び研究責任者]

①広島大学病院 医療安全管理部 伊藤英樹 ②大阪母子医療センター 青木寿明 ③国立精神・神経医療研究センター 小牧宏文 ④兵庫医科大学 竹島泰弘 [研究実施期間および主な提供方法]

期間：研究機関長の許可日より 2030 年 3 月 31 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（書留郵便）

[この研究での診療情報等の取扱い]

本学倫理審査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等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をし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：東京女子医科大学 小児科・准教授・石垣景子

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 小児科・助教・七字 美延

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

[東京女子医科大学における機関長]

理事長 清水治