

-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ひ-

現在、循環器小児・成人先天性心疾患科では、日本胎児心臓病学会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] 日本胎児心臓病学会 胎児期に診断された心疾患の実態、転帰、予後を解明するためのレジストリ研究

[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：胎児心臓病学会理事長 国立循環器病研究センター 産婦人科 吉松 淳
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 助教 島田衣里子
電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

2018年1月～2024年8月の間に、当院循環器小児・成人先天性心疾患科において胎児期に先天性心疾患（不整脈も含む）と診断された方(疑い症例も含む)

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：児の転帰・予後、胎児先天性心疾患情報、胎児不整脈情報、胎児治療情報
出生後診断情報、生後24時間以内の治療介入情報

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

胎児期に診断された心疾患の患者数や胎児治療などの実態を明らかにすることを目的とした共同研究実施

[主な共同研究機関及び研究責任者]

日本胎児心臓病学会ホームページ「胎児心疾患レジストリ」（URL: <https://www.jsfc.jp/>）をご参照願います。

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2036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（国立成育医療研究センター（責任者：国立成育医療研究センター 循環器科 金基成）が管理する情報収集・管理用システム（成育REDCapシステム）

[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 循環器小児・成人先天性心疾患科 助教 島田衣里子
研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 循環器小児・成人先天性心疾患科 助教 島田衣里子
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 肥塚直美