

研究の実施に関する情報公開

令和 4 年 8 月 25 日

鹿児島医療センターでは、倫理委員会の承認を得て、下記の研究を実施いたします。関係各位のご理解とご協力をお願い申し上げます。

QT 延長症候群の突然死予防に関する他施設共同研究	
1. 研究の対象	2000 年 1 月～2029 年 12 月の間に、先天性 QT 延長症候群（Andersen-Tawil 症候群、Timothy 症候群など類縁疾患も含む）と診断された方
2. 研究目的・方法・期間	本研究では、先天性 QT 延長症候群に対する生活指導、薬物治療(β 遮断薬)や植込み型除細動器（ICD）の適応、有効性について多施設共同でデータを集め、現在の診断・治療の妥当性と改善点を検証します。この研究は、他の施設と共同で実施されます。 研究期間は研究許可日より 2030 年 3 月 31 日まで（予定）です。
3. 研究に用いる試料・情報の種類	診療情報（診断名、病歴、検査結果、治療歴、経過中のイベント、等）を個人が特定できないような状態にして（匿名化して）収集します。
4. 外部への試料・情報の提供（複数施設研究の場合記入）	データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの管理課長が保管・管理します。
5. 研究組織（複数施設研究の場合記入）	研究代表者 国立循環器病研究センター 臨床検査部 部長 相庭 武司 研究責任者① 滋賀医科大学循環器内科 助教 加藤 浩一 研究責任者② 京都大学大学院循環器内科 講師 牧山 武 研究責任者③ 岡山大学大学院循環器内科 教授 森田 宏 研究責任者④ 新潟大学大学院循環器内科 助教 八木原 伸江 研究責任者⑤ 金沢大学大学院病態検査学 准教授 林 研至 研究責任者⑥ 鹿児島医療センター小児科 医師 吉永 正夫 研究責任者⑦ 筑波大学大学院小児科 講師 村上 卓 研究責任者⑧ 埼玉医科大学国際医療センター 教授 住友直方 研究責任者⑨ 群馬大学大学院循環器内科 准教授 金古 善明 研究責任者⑩ 信州大学遺伝医学教室 教授 古庄知己
6. 研究に関する利益相反について	本研究に関して報告すべき利益相反はありません。
7. お問い合わせ先	本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。 ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申し出下さい。 また、試料・情報が当該研究に用いられることについて、患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先まで

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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

鹿児島市城山町8番1号 鹿児島医療センター

TEL 099-223-1151 FAX 099-226-9246

鹿児島医療センター小児科 吉永 正夫

研究責任者

鹿児島医療センター小児科 吉永 正夫

研究代表者：(複数施設研究の場合記入)

国立循環器病研究センター 臨床検査部 部長 相庭 武司