

これまでに遺伝性心血管疾患の治療を受けた患者さんへ 【過去の診療情報の調査研究への使用のお願い】

順天堂大学医学部附属順天堂医院循環器内科では「エピゲノム制御因子による遺伝性心血管疾患の病態解明」という研究を行っております。遺伝性心血管疾患の原因遺伝子は特定されつつあり、それらの遺伝学的検査や遺伝カウンセリングは提供可能になっていますが、同じ病的バリエーションの保有者であっても発症時年齢や重症度には違いがあり、その浸透度は不完全と考えられています。この研究では、遺伝性心血管疾患症例を臨床的、病理学的、および遺伝的に評価することを目的としています。この研究の結果により、大動脈疾患にこれまで以上に適切な治療の選択をできるようになると考えられます。そのため、過去に以下の疾患について治療を受けた患者さんの検体、カルテ等の治療データを使用させていただきます。

○この研究の対象となる患者さんは、「遺伝性心血管疾患」と診断された方、または当該疾患と類縁する疾患について遺伝的要因に関する遺伝カウンセリングが提供された方で、西暦2015年1月1日から2025年7月31日までに順天堂医院に通院された方です。

- ・利用させていただく情報は下記です。

各種検査値、画像診断、既往歴、家族歴、診断・治療情報、遺伝医療関連情報（遺伝カウンセリング・遺伝学的検査）

○この研究は順天堂大学医学部医学系研究等倫理委員会の承認を受けて行われます。

- ・研究実施期間 倫理委員会承認日 ～ 西暦2030年7月31日まで

- ・研究代表者・責任者 循環器内科学 後藤 景子

○過去の検体、データを使用する研究であり、新たな検査や費用が生じることはなく、また、使用させていただいた患者さんへの謝礼等もありません。

○患者さんの情報は、個人を特定できる情報とは切り離れた上で使用します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できる個人情報を含みません。

○調査研究の結果、特許などの知的財産が生じる可能性もございますが、その権利は大学・研究者に帰属し、あなたには帰属しません。

○この研究は、公的研究費や研究助成金などの競争的資金または学内研究費によって実施しておりますので、外部の企業等からの資金の提供を受けておりません。研究者が企業等から独立して計画し実施することから、特定の企業が研究結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。また、本研究の責任医師および分担医師には開示すべき利益相反はありません。

○上記の検体・診療情報等は共同研究機関に提供されません。

「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究者等は、被験者からインフォームド・コンセント（説明と同意）を受けることを必ずしも要しないと定められております。そのため今回の研究では患者さんから同意取得はせず、その代りに対象となる患者さんへ向けホームページで情報を公開しております。

この研究の対象となる患者さんで、ご自身の情報は利用しないでほしい等のご要望や、研究に関するご質問がございましたら、大変お手数ですが下記のお問い合わせ先までご連絡ください。なお、同意の有無が今後の治療などに影響することはございません。

【問い合わせ先】

順天堂大学医学部附属順天堂医院 循環器内科

電話：03-3813-3111

研究担当者：後藤 景子