

## 情報公開用文書(附属病院で実施する医学系研究)

(単施設研究用)

西暦 2024 年 12 月 23 日作成 第 3 版

<b>研究課題名</b>	成人先天性心疾患患者レジストリ(YCS-ACHD Registry)
<b>研究の対象</b>	2010 年 4 月以降に当院への通院歴のある成人先天性心疾患の患者さん(当時 16 歳以上の方)。
<b>研究目的 ・方法</b>	本研究の目的は、現在の成人先天性心疾患患者における臨床情報のデータベースを構築し、持続的・長期的に評価項目の検討を行うことで、成人先天性心疾患患者の自然歴や予後因子を解明し、将来的に当該患者へ診断・治療法の開発、より良いフォローアップ体制や確立に貢献することです。 本研究は通常診療における診療録データを収集して行います。
<b>研究期間</b>	西暦 2019 年 12 月 25 日 ~ 西暦 2029 年 12 月 31 日
<b>研究に用いる 試料・情報 の種類</b>	以下の情報を診療録から収集します。 患者背景因子(年齢、性別、合併症、内服薬、身体所見等) 臨床検査(血液検査、生理検査(心電図、心エコー、心肺運動負荷)、画像検査(CT、MRI 等)、心臓カテーテル検査、体組成、フレイル指標評価項目(SPPB および各コンポーネント(歩行速度、立ち上がり時間)、握力、活動量計の活動量)、予後(死亡および心不全入院、侵襲的介入の有無(カテーテル治療・心臓外科手術))
<p>本研究に関するご質問・ご相談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下記連絡先まで電話または FAX でお申出下さい。 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いたしませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはございません。</p>	
<b>問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：</b> 〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9 横浜市立大学附属病院 循環器内科 (研究責任者) 中島 理恵 電話番号：045-787-2800(代表) FAX：045-701-3738	