

研究課題「Anderson-Fabry 病における心筋障害および予後に関するチャートレビュー」に関する情報公開

1. 研究の対象

2004 年 1 月 1 日～2018 年 3 月 31 日に当院で Anderson-Fabry 病との診断のもと、診療を受けられた方

2. 研究目的・方法・研究期間

本研究では、Anderson-Fabry 病における、診断、臓器障害、病態進行の診療現状を明らかにし、心臓を含む臓器障害の早期評価方法や予後予測因子を探索することを目的としています。対象期間内に Anderson-Fabry 病との診断にて診療を受けられた方を対象に、後ろ向きにカルテ調査を行い、診療内容や検査結果、転帰などの既存の診療情報を収集し、予後との解析・検討を行います。研究期間は、実施承認日～2022 年 3 月 31 日です。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：病歴、病態、検査所見（血液、生理検査、画像検査、病理等）、治療状況、予後等

4. 外部への試料・情報の提供

本学は主たる研究機関として、共同研究機関より連結表を用いた匿名化のうえ、電子ファイルとして情報を受けます。データファイルには、さらに特定の関係者以外がアクセスできないようパスワードロックによるセキュリティを施します。対応表は各共同研究機関にて適切に保管されます。

5. 研究組織

名古屋大学医学部附属病院 室原豊明、奥村貴裕、竹藤幹人、森本竜太、近藤徹、平岩宏章、葉山輔、山口尚悟、大石英生、加藤宏雄、荒尾嘉人、木村祐樹、風間信吾、柴田直紀

名古屋セントラル病院 坪井一哉、山本浩志、曾村富士、後藤裕美、太田智之、泉本真孝

研究事務局：名古屋大学医学部附属病院 重症心不全治療センター 病院講師 奥村貴裕
住所 〒466-8560 名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地

電話番号 052-744-2147 FAX 番号 052-744-2210

6. 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：

住所 〒466-8560 名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地

電話番号 052-744-2147

FAX 番号 052-744-2210

担当者：名古屋大学医学部附属病院 重症心不全治療センター 病院講師 奥村貴裕

研究責任者：名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 教授 室原 豊明

研究代表者：名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 教授 室原 豊明