

## 研究課題「循環器領域ファブリー病患者診断ストラテジー構築のための後ろ向き解析研究」に関する情報公開

### 1. 研究の対象

2003年4月1日～2018年12月31日に、当院でファブリー病診断のために $\alpha$ ガラクトシダーゼ酵素活性測定を受けた、心肥大を有する男性の方

### 2. 研究目的・方法・研究期間

本研究では、心肥大を有する男性患者さんで、 $\alpha$ ガラクトシダーゼ酵素活性測定によるファブリー病の検査を既に行っている方のデータを後ろ向きに収集し、そのなかでファブリー病と確定診断された患者さんの特徴的な臨床症状・所見を同定し、どのような特徴をもつ患者さんが本疾患である可能性が高いかを検討します。本研究成果は、ファブリー病の効率的な診断法の確立に寄与する可能性があります。

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、経過等

### 4. 外部への試料・情報の提供

本学は研究参加施設として、収集したデータを主たる研究機関へ提供します。連結表を用いた匿名化を施し、直接、個人情報をも特定できないよう配慮したうえ、高度なセキュリティが施されたウェブサイトにて電子登録します。連結表は、各研究参加施設にて、定められた方法で適切に保管されます。

### 5. 研究組織

高知大学医学部 老年病循環器内科・講師・久保亨、東北大学大学院医学系研究科 循環器内科学・助教・山本沙織、福島県立医科大学医学部 循環器内科学・助教・及川雅啓、北里大学医学部循環器内科・助教・鍋田健、国立循環器病研究センター・心臓血管内科・天野雅史、広島大学大学院医歯薬保健学研究科医学講座・准教授・栗栖智、熊本大学医学部附属病院・助教・高潮征爾

本学での研究組織

研究責任者：室原豊明（名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 教授）  
研究分担者：奥村貴裕（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）  
森本竜太（名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 助教）  
近藤徹（名古屋大学医学部附属病院 循環器内科 病院助教）  
平岩宏章（名古屋大学医学部附属病院 救急科 病院助教）  
桑山輔（名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 大学院生）  
大石英生（名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 大学院生）  
木村祐樹（名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 大学院生）  
風間信吾（名古屋大学大学院医学系研究科 循環器内科学 大学院生）  
柴田直紀（名古屋大学医学部附属病院 循環器内科 医員）  
荒木孝（名古屋大学医学部附属病院 循環器内科 医員）  
水谷崇（名古屋大学医学部附属病院 循環器内科 医員）  
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：高知大学医学部 老年病循環器内科 講師 久保亨