

研究課題名	Noonan 症候群の心血管合併症に関する研究
研究の対象	当院の外来でフォローされている Noonan 症候群の患者様
研究目的 ・方法	Noonan 症候群は特有の心疾患を認める疾患です。近年その原因遺伝子が多く発見され、原因遺伝子と心疾患の関連性も徐々にわかってきております。しかし原因遺伝子ごとに心疾患がどのような経過をたどるかはつきりわかっていないのが現状です。当院で Noonan 症候群と診断されており、Follow されている患者の遺伝子変異を調べ、肺動脈狭窄や肥大型心筋症、心房中隔欠損症などが遺伝子ごとにどのように経過していくのかをカルテを使用して調べたいと思います。
研究期間	西暦 2021 年 6 月 18 日 ~ 西暦 2024 年 3 月 31 日
研究に用いる 試料・情報の 種類	カルテから情報を得ます。 研究に用いる診療情報は、生年月、性別、遺伝子検査の結果、身体計測値、心疾患の種類、心疾患の経過、治療介入の有無等です。
外部への 試料・情報の 提供	ありません。
外部からの 試料・情報の 取得と保管	氏名、カルテ ID 等の個人情報は削除して、研究用の識別番号を新たに付けて情報を取り扱います。識別番号を結びつけるものとして対応表を作成しますが、対応表はネット接続できないパソコン内で各施設の研究責任者が保管・管理します。 集積したデータは、神奈川県立こども医療センター循環器内科のインターネットに接続されていないパソコンでパスワードをかけて管理します。少なくとも本研究終了日から 5 年後又は本研究の結果の最終の公表について報告した日から 3 年後のいずれか遅い日まで保管し、廃棄する際は復元できない方法で廃棄します。
研究組織	神奈川県立こども医療センター循環器内科 市川泰広

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。

問合せ先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

〒232-8555 横浜市南区六ッ川2-138-4

神奈川県立こども医療センター 循環器内科 (研究責任者) 市川 泰広

電話番号：TEL：045-711-2351 FAX：045-721-3324