

情 報 公 開 文 書

研究の名称	孤立性右室低形成における臨床遺伝学的背景の解明
整理番号	
研究機関の名称	国立成育医療研究センター（代表施設：富山大学附属病院）
研究代表者	小児内科系専門診療部 小野博（代表施設代表者：小児科 廣野 恵一）
研究の概要	【研究対象者】 孤立性右室低形成の患者が対象となります。 【研究の目的・意義】 孤立性右室低形成の予後調査を行い、実態を明らかにすることです。 【研究の方法】 医師の臨床的判断に基づいて治療・検査が行われた診療の際のカルテ記録の診療および検査情報の一部を研究のために用います。得られた情報をもとに、臨床像を検討します。 【研究期間】 実施許可日～2026年3月31日 【研究結果の公表の方法】 学会や医学雑誌を通じて公表します。個人が特定されることはありません。
研究に用いる情報の項目と利用方法（他機関への提供の有無）	情報の項目： 1)患者背景：性別、生年月、身体所見、診断名、家族歴、罹患歴、現治療歴 2)血液検査、3)心電図所見(12誘導心電図、ホルター心電図)、4)レントゲン所見（単純X線、CT検査）、5)心臓超音波検査、6)心臓カテーテル検査、7)核医学検査所見、8)MRI検査所見、9)病理所見 他機関への提供の有無：無
研究に用いる情報を利用する機関及び施設責任者氏名	【研究代表機関】富山大学附属病院 小児科 廣野 恵一 【研究代表者】富山大学附属病院 小児科 廣野 恵一 【共同研究機関】日本小児循環器学会専門修練施設
研究資料の開示	研究対象者、親族等関係者のご希望により、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で研究計画書等の研究に関する資料を開示いたします。
試料・情報の管理責任者（研究代表機関における研究代表者氏名）	国立成育医療研究センター 小児内科系専門診療部 小野 博 （代表施設：富山大学附属病院小児科 廣野 恵一）
研究対象者、親族等関係者からの相談等への対応窓口	研究対象者からの除外（情報の利用の停止を含む）を希望する場合の申し出、研究資料の開示希望及び個人情報の取り扱いに関する相談等について下記の窓口で対応いたします。 国立成育医療研究センター 小児内科系専門診療部・小野 博 電話 03-3416-0181 FAX 03-5494-7909 (PHS 7399) E-mail ono-hr@ncchd.go.jp 代表施設：富山大学附属病院 小児科・廣野 恵一 電話 076-434-2281 (7313) FAX 076-434-5029 E-mail khirono@med.u-toyama.ac.jp