人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。

なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（例：血液など）や診療情報（例：カルテの情報など）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

≪試料・情報の利用目的及び利用方法≫	●研究の名称 心不全早期介入を目指す肥大型心筋症多施設レジストリ Earlier Assessment and Safer Treatment for Heart Failure in Patients with Hypertrophic Cardiomyopathy (EAST-HCM)
	●研究の対象 研究番号 17-233「肥大型心筋症患者の早期心不全、心房細動スクリーニングを目指す多施設レジストリ」もしくは研究番号 23-070「肥大型心筋症患者の早期心不全、心房細動スクリーニングを目指す多施設レジストリ Ⅱ」に参加された患者さん
	●研究の目的 肥大型心筋症は、遺伝(親の体質が子に伝わること)が関与している代表的な心臓の病気です。しかし、遺伝子のタイプ、表現型(肥大のパターン)、臨床的特徴および自然歴も一様ではなく、多岐にわたっています。多くの方は無症状で経過しますが、中には心不全症状（息切れなど）や胸痛、動悸、失神などの症状を呈する方もいます。また無症状の方の中にも心房細動や睡眠時無呼吸症候群などの疾患を合併することがあり、それらは心不全や脳塞栓症のリスクとも言われています。本研究では、「肥大型心筋症患者の早期心不全、心房細動スクリーニングを目指す多施設レジストリ (Ⅰまたは Ⅱ)」にご同意頂いた肥大型心筋症患者さんの情報を、岡山大学・日本医科大学で登録された肥大型心筋症患者さんの情報と統合し、より多くの患者さんのデータを解析させて頂くことでより良いスクリーニングや治療方法の構築を目指す、レジストリ研究（登録研究）です。
	●研究の期間 研究機関の長による実施許可日から 2033 年 12 月まで
	●他の機関に提供する場合には、その方法

	データの提供は、電子的配信で行います。個人を特定する情報は削除し、パスワードをかけ、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。特定の個人を照合するための情報は、浜松医科大学の研究責任者・研究分担者が保管・管理します。
≪利用し、又は提供する試料・情報の項目≫	●研究に使用する試料・情報 年齢、性別、既往歴、心電図検査結果、血液検査結果、心エコー検査結果　など
≪利用する者の範囲≫	●機関名および責任者名 浜松医科大学　内科学第三講座　前川裕一郎 静岡市立静岡病院　循環器内科　影山　茂貴 岡山大学　循環器内科　髙谷　陽一 日本医科大学　循環器内科　時田　祐吉 聖隷三方原病院　循環器内科　若林　康 髙仲循環器クリニック　髙仲　知永
≪試料・情報の管理について責任を有する者の氏名≫	国立大学法人 浜松医科大学
≪試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止（受付方法含む）≫	あなたの試料または情報を研究に使用することや、他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、以下≪問い合わせ先≫をご確認ください。
≪資料の入手または閲覧≫	この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたがご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。
≪情報の開示≫	あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。

	また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示いたしません。
≪問い合わせ先≫	〒431-3192 浜松市中央区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学 部署名：　浜松医科大学　内科学第三講座 担当者：　秋田　敬太郎 TEL：　０５３-４３５-２２６７ E-mail：　akita@hama-med.ac.jp