

小児科および小児循環器科を受診されます患者様およびご家族の方へ

臨床研究にお子様の診療情報を利用する医学研究への協力に関するお願い

「小児期発症の特発性および遺伝性肺動脈性肺高血圧症における予後予測因子の解析」

成人になって発病された特発性および遺伝性肺動脈性肺高血圧症では、患者様の予後（将来の死亡、肺移植、心不全による入院など）を予測するリスク因子の解析は海外で報告されていて、これには採血データなどが挙げられます。しかし、一方で小児期に発病された特発性および遺伝性肺動脈性肺高血圧での報告は殆どありません。

そこで、今回、小児期（18歳以下）に発病された方に発病された特発性および遺伝性肺動脈性肺高血圧の患者様で、過去の臨床データ（既に行われた採血データ、カテーテル検査のデータなど）を解析し、どのデータが最も予後を予測できるかを検討する研究です。この研究によって、経過観察中に、今後、予後が不良となる可能性が高い患者様を早期に発見することが出来、結果として、この病気の予後を改善させることができる可能性があります。この研究は、2026年3月31日まで継続して行われます。全ての研究は倫理委員会で承認が得られた後に実施され、皆さんの個人情報保護に十分に配慮されております。

通常では研究を実施する際に、文書や口頭で説明と同意を行います。しかし、上記の通り、この研究は通常の診療範囲を超えない既存のデータのみを用いるものであり、皆さんに事前に本研究への参加同意を頂くことはしておりません。もし、研究への協力を希望されない場合は本研究の担当者までお知らせください。

本研究において関連する企業や営利目的の団体は一切ありません。これに必要となる経費などは、当教室における講座研究費から賄われております。それゆえ、中立性と公明性を維持した研究であります。

以上、ご不明の点があればご自由にお尋ね下さい。

研究責任者および連絡先

東邦大学医療センター大森病院小児科

氏名： 高月 晋一 職名： 教授 内線番号：6651 FAX： 03-3298-8217

E-mail : s-taka@med.toho-u.ac.jp