(ver. 2025.2)

（西暦）　　2025 年　2 月　14 日

Marfan 症候群の診断、治療のため当院に入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた臨床研究に対するご協力のお願い

研究責任者　所属　小児科学　職名　専任講師
氏名　住友　直文
連絡先電話番号　03-5363-3816
実務責任者　所属　小児科学　職名　専任講師
氏名　住友　直文
連絡先電話番号　03-5363-3816

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、住友直文までご連絡をお願いします。協力されない場合でも、特に診療内容、質が変わることは決してありませんので、ご安心ください。

１　対象となる方

慶應義塾大学病院で 2028 年 12 月 31 日までの間に、小児科にて Marfan 症候群の診断、治療のため入院または通院し、診療、手術、検査を受けた方

２　研究課題名

Marfan 症候群の診療に関する研究（承認番号 20150109）

３　研究実施機関

慶應義塾大学医学部小児科学教室・慶應義塾大学病院小児科
（他に学外共同研究機関があれば記載のこと）

４　本研究の意義、目的、方法

Marfan 症候群は、大動脈弁輪部拡張、弁閉鎖不全を合併し、外科的修復術後も、遠隔期に再発するリスクがあり、生涯にわたり経過観察が必要な疾患です。この研究の目的は Marfan 症候群の治療、遠隔期の合併症、合併症のリスク要因を明らかにすることです。診療情報を収集させていただきます。

５　協力をお願いする内容

電子カルテから、病歴、血液検査所見、画像検査所見、処方記録を収集させていただきます。

６　本研究の実施期間

西暦 2015 年 6 月 23 日～2028 年 12 月 31 日（予定）

７　プライバシーの保護について

1）本研究で取り扱う患者さんの個人情報は、氏名と患者番号、生年月日のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。

2）本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第３者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。

3）患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了時に完全に抹消します。

4）なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切公開いたしません。

８　お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

小児科学教室
住友　直文　直通電話 03-5363-3816

以上