

## 筑波大学小児科

本研究に関する問い合わせ、または研究への参加を希望しない場合は、担当者までご連絡をお願いします。

研究名	先天性 QT 延長症候群の周生期にみられる特徴的な不整脈 ：管理指針と長期予後
研究代表者	堀米 仁志
研究グループ	循環器
連絡先	〒305-8577 つくば市天王台 1-1-1 筑波大学医学医療系 小児科 電話：029-853-5635 FAX: 029-853-8819
研究期間	倫理委員会承認後 ～ 2021 年 6 月 20 日
対象患者・概要	対象：胎児期および出生後 30 日未満に多形性心室頻拍、torsade de pointes, または 2:1 房室ブロックを呈し、胎児心磁図または出生後の心電図で先天性 QT 延長症候群の診断基準を満たした方。ただし下記に該当する方を除く。 <ul style="list-style-type: none"><li>・ 二次性 QT 延長</li><li>・ QT 延長症候群に関連したメタボリックシンドローム</li><li>・ 先天性心疾患（心房中隔欠損、筋性部心室中隔欠損を含む）</li></ul> 概要：被験者が受けたケアやその後の状況などの情報を収集します。これらは統計的に処理され、ケアや遺伝子型などと予後との関係を調べます。
情報を取得する対象期間	2005 年から現在まで
情報を取得する項目	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 被験者の遺伝子型、治療状況（薬物、デバイス治療）、胎児期の経過、出生時の状況、退院後の経過、外科的治療歴</li><li>・ QT 延長症候群についての家族歴</li></ul>
研究体制	米国 カリフォルニア大学ロサンゼルス校を代表施設とする多施設共同研究

情報取得の流れ	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 国内の共同研究施設から情報を収集する。</li><li>2. 1で収集した情報と、当院で収集した情報を、当院が国際的な臨床研究支援ツール（REDCap）に入力する。</li><li>3. 代表施設である米国 カリフォルニア大学ロサンゼルス校が情報を統計的に処理し、解析する。</li></ol>
個人情報の保護	個人情報保護には十分に留意し、情報は個人を判別できない形にデータ化されたうえで統計的に処理されます。

〇〇年〇月〇日掲載