1.7 版
作成日：2026 年 7 月 1 日

「先天性 QT 延長症候群」と診断された患者さん・ご家族様へ

研究へのご協力のお願い

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、日常診療で得られた以下の診療情報を研究データとしてまとめるものであり、ご自身またはご家族の健康に関する新たな結果が得られるものではありません。また、研究のために、新たな検査などは行いません。この案内をお読みになり、ご自身またはご家族がこの研究の対象者にあたると思われる方で、ご質問がある場合、またはこの研究に診療情報を使ってほしくないとのご意思がある場合は、遠慮なく下記の担当者までご連絡ください。お申し出による不利益は一切ありません。お申し出以降は、参加拒否以前に収集した情報は削除します。

ただし、すでに解析を終了している場合には、研究データから情報を削除できない場合がありますので、ご了承ください。

【対象となる方】1990 年 1 月～2029 年 12 月の間に、先天性ＱＴ延長症候群（Andersen-Tawil 症候群、Timothy 症候群など類縁疾患も含む）と診断または同疾患により通院された方

【研究課題名】QT 延長症候群の突然死予防に関する多施設登録研究　LQTS registry in Japan

【研究責任者】新潟大学医歯学総合病院 循環器内科 助教 大槻 総

【研究の意義・目的】

本研究では、先天性 QT 延長症候群に対する生活指導、薬物治療(β遮断薬)や植込み型除細動器（ICD）の適応、有効性について多施設共同でデータを集め、現在の診断・治療の妥当性と改善点を検証します。

【利用する診療情報】

診断名、診断日、入院日、生年月日（年月は必須、日は任意）、性別、身長・体重、発端者・家族、既往歴、家族歴・家系図、症状（失神発作、心停止・心室細動）、心電図（安静時、負荷心電図、ホルター心電図）、遺伝子型・変異情報、治療内容（薬物治療・非薬物治療）、転帰、経過中イベント。

【研究の実施体制】

この研究は、他の施設と共同で実施されます。研究体制は以下のとおりです。
研究代表者　国立循環器病研究センター　臨床検査部　部長　相庭　武司

研究責任者①　滋賀医科大学循環器内科　助教　　加藤　浩一
研究責任者②　京都大学大学院循環器内科　講師　牧山　武
研究責任者③　岡山大学先端循環器治療学　教授　森田　宏
研究責任者④　新潟大学大学院循環器内科　助教　大槻　総
研究責任者⑤　金沢大学医薬保健研究域保健学系　教授　林　研至
研究責任者⑥　鹿児島医療センター小児科　医長　二宮　由美子
研究責任者⑦　筑波大学医学医療系　診療講師　村上　卓
研究責任者⑧　埼玉医科大学国際医療センター　助教　鍋嶋泰典
研究責任者⑨　群馬大学大学院循環器内科　助教　長谷川　寛
研究責任者⑩　信州大学遺伝医学教室　教授　古庄知己
研究責任者⑪　大阪市立総合医療センター小児循環器・不整脈科内科　副部長　吉田葉子
研究責任者⑫　北海道立子ども総合医療・療育センター　センター長　髙室基樹
研究責任者⑬　手稲渓仁会病院小児科　主任部長　上野倫彦
研究責任者⑭　山形大学医学部小児科　助教　鈴木康太
研究責任者⑮　名古屋大学医学部循環器内科　准教授　因田恭也
研究責任者⑯　徳島大学病院地域小児科診療部　特任教授　早渕康信
研究責任者⑰　福岡市立こども病院循環器科　医師　連　翔太
研究責任者⑱　横浜市立大学附属病院小児科　助教　河合 駿
研究責任者⑲　東京大学公衆衛生学　講師　竹上未紗
研究責任者⑳　沖縄県立南部医療センター・こども医療センター　小児循環器内科　医師　吉野佳佑

本研究で収集した情報を、下記の施設で保管し、解析を行います。提供する際は、あなたを特定できる情報は記載せず、個人が特定できないように配慮いたします。

施設名及び解析責任者
国立循環器病研究センター　予防医学・疫学情報部　部長　西村　邦宏
連絡先：06-6170-1070（代表）
提供方法：電子的データ収集システム（REDCap）
東京大学　公衆衛生学　講師　竹上　未紗
連絡先：03-5841-3303（代表）
提供方法：電子的データ収集システム（REDCap）

【外部機関への情報等の提供】
本研究で収集した情報の解析結果を、上記の研究機関で共有し、共同で研究を進めます。提

供する際は、あなたを特定できる情報は記載せず、個人が特定できないように配慮いたします。

【情報の管理責任者】新潟大学医歯学総合病院 病院長 菊地 利明

【研究期間】研究許可日より2031 年 3 月 31 日まで（予定）

【個人情報の取り扱い】

お名前、住所などの個人を特定する情報につきましては厳重に管理を行い、学会や学術雑誌等で公表する際には、個人が特定できないような形で使用いたします。

この研究で得られた情報を将来、二次利用する可能性や研究計画書を変更する場合があります。その場合は、研究倫理審査委員会での審議を経て、研究機関の長の許可を受けて実施されます。二次利用する際に文書を公開する場合は、各研究機関のホームページに掲示いたします。

【この研究の結果について】この研究は、ご自身またはご家族の健康に関する新たな結果が得られるものではありませんので、研究の結果を個別にお知らせすることはありません。

【問合せ先】新潟大学医歯学総合病院 循環器内科 助教 大槻 総

電話 025-227-2534