

日本における成人先天性心疾患患者の通院状況に関する調査

(多施設共同後ろ向き観察研究) のお願い

筑波大学附属病院・循環器内科におきましては、心臓・血管・血圧などのご病気について日々の患者さんへの診療を行いながら、新たな知見を加えることによって臨床の発展に寄与することを目指しています。その実現のためには、日々の私たちの診療を振り返り、いままで拝見してきた循環器の病気に関して詳しく調査を行うことが病気の理解を深めるためにも極めて重要と考えております。

筑波大学附属病院におかかりになられている患者さんで医師が診察・検査・治療あるいは判定を行なった診療行為はカルテを含む診療情報として長年にわたり蓄積されて参りました。この膨大な患者カルテ・診療情報・検査および治療の結果を閲覧しながら、患者さんの個人情報を除いたデータベースを作成し、循環器疾患の発症リスク、検査・治療の有効性・問題点およびそれらを規定する因子に関する検索、循環器疾患の予後（死亡、再入院、再発作など）について、主幹施設である東京大学医学部附属院を中心に、筑波大学附属病院を含む多施設で共同調査を行っております。

1. 目的

全国の主要施設でフォローされている先天性心疾患を有する成人患者の人数と特徴を把握することです。

2. 対象

2012年1月1日から2026年3月31日までに筑波大学附属病院を受診された15歳以上の先天性心疾患の患者さんの診療録を研究の対象といたします。

成人先天性心疾患とは：

生まれつきの心臓病があり、患者さんが成人となった状態を指します。具体的には下記に挙げるような疾患が該当します。

心房中隔欠損症、心室中隔欠損症、総（部分）肺静脈還流異常症、房室中隔欠損症、心内膜床欠損症、ファロー四徴症、完全（修正）大血管転位症、両大血管右室起始症、単心室症、総動脈幹症、動脈管開存症、大動脈縮窄症、エブスタイン奇形、三尖弁閉鎖症、肺動脈弁閉鎖症、大動脈二尖弁、先天性弁膜症（僧帽弁閉鎖不全・狭窄症、大動脈弁閉鎖不全・狭窄症、肺動脈弁閉鎖不全・狭窄症）、な

ど

3. 方法

診療記録を閲覧しながら、患者さんの個人情報排除して、別の番号で匿名化し、病歴、検査所見、治療内容、臨床経過などの医学情報を調査票に記入し、各種の統計解析を行います。研究者は主幹施設である東京大学医学部附属病院内において解析を実施します。

具体的な調査項目：

診療科、年齢、性別、生年月、心疾患診断名、染色体異常・
症候群、手術情報、肺高血圧の有無、Eisenmengerの有無

調査期間：

2017年4月から2026年3月まで

4. 研究における倫理的配慮について

この調査はあくまで過去に行われた診療データを調査するもので直接患者さんに薬や治療により新たに介入を行うことはなく患者さんの生命・健康に直接影響を及ぼすことはありません。もちろん患者さんのお名前、生年月日など患者さんご本人と特定できるような個人情報は省かれており、患者さんの診療に関する情報が個人を特定できる形で外部に漏えいすることはありません。また患者さんから採取された血液などの検体を利用して新たな項目について検査・測定を行うこともありません（そのような研究を行う場合は、別途、学内で倫理審査を受け、患者さんのご承諾を得て実施致します）。

この調査に疑問・問題点などがございましたら、下記連絡先までご連絡をよろしくお願い申し上げます。なおこの調査におけるデータ使用をお断りになられたとしても将来的に当科における診療・治療の面で不利益を被る事はありません。

連絡先：

担当医師： 筑波大学附属病院 循環器内科
准教授 石津智子

住所：305-8576 茨城県つくば市天久保2-1-1

電話：029-853-3143（循環器内科秘書，平日 9 時～17 時），
029-853-3525（筑波大学附属病院防災センター，上記以外の時間
帯，担当医師を呼び出して下さい）

主幹施設：

東京大学医学部附属院 循環器内科
講師 八尾 厚史
代 03-3815-5411（内線 33076）

※なお本研究は、本学研究倫理審査委員会において承認されております。

参加施設一覧：

自治医科大学

北海道大学病院

東北大学病院

東京大学医学部附属病院

東京女子医科大学病院

大阪大学医学部附属病院

岡山大学医学部附属病院

九州大学病院

国立循環器病研究センター

秋田大学医学部附属病院

岩手医科大学附属病院

富山大学附属病院

自治医科大学附属病院

千葉県循環器病センター

聖路加国際病院

慶応義塾大学病院

聖隷浜松病院

名古屋大学医学部附属病院

京都大学医学部附属病院

京都府立医科大学附属病院

愛媛大学医学部附属病院

鹿児島大学病院

公益財団法人日本心臓血圧研究振興

会附属 榊原記念病院

神戸大学医学部附属病院

信州大学医学部附属病院

久留米大学病院

国立成育医療研究センター

都立小児総合医療センター

和温研究所

聖路加国際病院

国立循環器病研究センター

東京女子医科大学

東京女子医科大学

東京女子医科大学

静岡県立こども病院

網走厚生病院

聖路加国際病院