

2023年11月1日

「J-ROAD/DPC を用いた成人先天性心疾患の日本における診療実態解明：成人先天性心疾患専門医制度の運用の最適化に向けて」に関する研究について

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す。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、遠慮なく下記の担当者までご連絡ください。

【研究課題名】 J-ROAD/DPC を用いた成人先天性心疾患の日本における診療実態解明：成人先天性心疾患専門医制度の運用の最適化に向けて

【対象となる方】

日本循環器学会に協力する全国の施設において、2012年4月から2022年3月の間に、先天性心疾患及び川崎病性冠動脈瘤で外来通院もしくは入院された方（2022年3月の時点で15歳以上の患者さん）

（参加施設一覧：[http://www.j-circ.or.jp/jittai\\_chosa/jittai\\_chosa\\_shisetsu\\_list.htm](http://www.j-circ.or.jp/jittai_chosa/jittai_chosa_shisetsu_list.htm)）

【研究責任者】 国立循環器病研究センター 小児循環器内科 部長 黒崎 健一

【研究の目的】 先天性心疾患及び川崎病性冠動脈瘤患者さんの小児期から成人期までの生涯にわたる生活の質の改善を目指し、患者さんの現在の診療実態を把握するため。

【利用する診療情報】

日本循環器学会循環器疾患診療実態調査（JROAD）により集計された先天性心疾患及び川崎病性冠動脈瘤の患者様の診療データから、診療を受けている病院の医師数、設備内容、検査数などの実態調査、疾患名ごとの患者数、性別、年齢、患者数、病名、転帰、入院状況、入院医療費、治療内容などの実態調査を行います。情報は全て匿名化された情報を扱うため、患者さん個人が特定されることはありません。

【外部機関への研究データの提供】

上記の診療情報を、次の研究機関に提供して、共同で研究を進めます。

- ・ 三重大学医学部小児科：三谷義英、澤田博文、大橋啓之、大矢和伸
- ・ 宮崎大学医学部：社会医学講座データマネジメント分野 中井陸運

【研究期間】 研究許可日より 2025 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。

【診療情報の二次利用について】

本研究で得られた情報を将来、成人先天性心疾患患者及び川崎病性冠動脈瘤の生活の質向上のための研究に、国立循環器病研究センター内にて、もしくは他の研究機関に提供し、二次利用する可能性があります。その場合は、研究倫理審査委員会での審議を経て研究統括管理責任者の許可を受けて実施されます。その場合は国立循環器病研究センター公式サイト (<http://www.ncvc.go.jp/>) の『実施中の臨床研究』のページに公開いたします。

【問合せ先】 国立循環器病研究センター 小児循環器内科

白石 公

電話 06-6170-1070(代表)