

成人先天性心疾患患者の臨床検査成績からみた心不全病態と予後の解析

2023年2月2日

当院は先天性心疾患のお子さん、特に複雑で重症な先天性心疾患のお子さんの医療の改善に努めてきました。その中でも、手術は受けられたものの弁の機能が不十分で閉鎖不全な状態が手術後の長く続き心室に負担がかかり続ける場合や全身の血圧を支える心室が左心室でなく本来その働きが弱い右心室に頼っている場合など、成人期に心臓機能が低下し心不全が進行する心配があります。また、手術適用の条件に満たないことから手術を受けることができず、あるいは、最終的な手術に到達できなかった患者さまもおられます。加えて、長期的な心臓への負担や手術創のために不整脈が発生し、心不全が悪化し入院治療が必要とする患者さまもおられます。最近、これらのような問題を抱える先天性心疾患を有する成人された患者さまが増えてきており、日常の心臓病治療の現場の大きな問題となってきています。その病態が先天性心疾患であることから通常の成人の心臓病に由来する心不全と異なる病態であることが多く、その治療、管理は必ずしも容易ではありません。特に、当院では長い間にわたり先天性心疾患の医療に取り組んできたことから、最近、入院を必要とするような重症な成人先天性心疾患の患者さまが増加しております。しかし、この医療分野が新しく、更にその病態も充分に解明されていないことから満足すべき医療を患者さまに提供できていないのが現状です。

そこで全国的にも多くの入院を要する成人先天性心疾患の治療を行ってきた本施設では入院された患者さんのカルテを調査させていただきたい、その病態の詳細や医療の結果を明らかにしていきたいと考えています。また、転居等により他の医療機関で経過観察される場合には後日郵送や電話等で担当の先生やご家族に連絡させて頂き、現在の状態をお伺いする場合もありますが、その際には、今後の診療向上のためご協力をお願い致します。これらの調査から多くの有益な情報を得ることで、今後の成人期を迎えている先天性心疾患の患者さんの生活管理や治療の向上に繋がることが期待されます。

この調査では、診療情報を個人が特定できないように匿名化して集計、解析し、患者様の個人情報は厳重に保護し、取り扱いには十分に留意し、独立行政法人個人情報保護法に基づき適正に管理しております。また、この研究は倫理委員会で研究計画書の内容及び実施の適否等について、科学的及び倫理的な側面が審議され承認されています。対象に該当する患者様で、疑問やご自身の診療情報の使用を希望されない方がおられましたら、小児循環器部門 大内秀雄（内線 60361）までご連絡ください。ご連絡がない場合には、貴重な診療情報を本研究に使用させて頂きます。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。この研究で得られた情報を将来、先天性心疾患の遠隔成績に関する研究などのため再解析し、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。その際、文書を公開する場合は、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」のページに掲載いたします。

今後より重症な先天性心疾患患者の診療水準の向上のために、ご協力いただけますようお願い申し上げます。

研究対象：医療上の理由で 2000 年 1 月 1 日から 2028 年 3 月 31 日までに、当院に入院し病態把握のために心臓カテーテル検査、心エコー、心肺運動負荷試験等の心血行動態、心不全状態に関連する臨床検査が施行されている入院時年齢が 16 歳以上の先天性心疾患患者（約 1500 例）

研究期間：倫理委員会承認後から 2029 年 3 月 31 日まで

代表研究者：国立循環器病研究センター 成人先天性心疾患センター 大内秀雄 電話 06-6170-1070（内線 60361）