

循環器病登録事業 —学会へのニーズ調査—



国立循環器病研究センター
循環器病対策情報センター長
飯原弘二



第1回循環器病の診療情報収集・活用に関する準備検討会
(令和7年12月5日(金))

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）
 0. アンケート回答者
 1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
 2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
 3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
 4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

アンケート調査結果サマリ（1/3）

回答者	
既存データベース・レジストリにおける 利活用の現状と課題	利用経験
	課題

- 日本脳卒中学会・日本循環器学会から推薦された29名の会員のうち、**15名から回答を得た**（51.7%）。
- 脳卒中・循環器病に係る既存のデータベース・レジストリの活用実態は、**院内データベースの利用率が最も高く**（53.3%）、次いで**学会主導データベース**（40.0%）。
- 脳卒中・循環器に係る既存のデータベース・レジストリデータ利活用における課題について、特に、**公的データベースにおいては、悉皆性以外の全調査項目で課題がある**認識が高かった。
- 課題の中でも、**経時的データの追跡困難**や、**データ連携における技術的課題**、**統計解析・データマネジメントの人材不足**、**データ提供に対するインセンティブの欠如**は、**データベース・レジストリ横断的に共通で発生**していた。

アンケート調査結果サマリ (2/3)

格納すべき データ項目

- **脳梗塞**や**脳内出血**の疾患領域で**重点的に情報収集すべき**との声が多かった。
- データ項目は、**アウトカムに関する項目**（予後・転機・患者報告含む）のニーズが高く、次いで、**検査データ**が高かった（詳細な血液・生化学データ、バイオマーカー、画像データ（MRI 等））。

品質・機能

- **データの品質の担保**（正確性・完全性・標準化）に向けては、**データの標準化が必要**との回答が多かった。
- 機能の要望としては、他データベースとの**連携機能**や、**直感的で簡単なデータ検索・抽出機能**、データの**可視化ツール**、**臨床現場へのフィードバック機能**が多かった。
- 既存のデータベースの使い分け/連携において、**異なる所管のデータベース間の連携ができない点**や、**長期的な指標**（予後・患者/家族の満足度）を**捕まえる難しさ**が課題として上がった。
- 既存のデータベース間の連携では、**電子カルテ情報**や**DPC**、**疾患データベース**、**死亡データベース**等が重要なデータベースと考えられていた。

一次利用の ニーズ

- **緊急時・急性期**において、**初期症状**や**発症時刻**が迅速な救命と後遺症の軽減に必要との回答が多かった。
- **慢性期管理・再発予防**において、**基礎疾患の管理データ**（血圧、血糖、脂質等）が生活の質の維持と再発抑制に必要との回答が多かった。

二次利用の ニーズ

- 二次利用のニーズの優先度は、**信頼性の高い疫学・公衆衛生上の指標**（疾病負荷、健康格差等）が最も高く、次いで**医療の質の向上・診療実態の評価**が高かった。

アンケート調査結果サマリ (3/3)

諸外国事例の日本での有用性

米国
(NCDR)

- 米国のNCDRの仕組み（治療成績を国内の平均値等と比較・評価（ベンチマーキング）可能）は、**日本の診療の質向上に向け有効と考えられる回答が多かった**（73.3%）。

スウェーデン
(SWEDEHEART)

- スウェーデンのSWEDEHEARTの仕組み（患者の長期的な予後を一気通貫で追跡可能）は、**日本の循環器病研究・対策に有用との回答が多かった**（66.7%）。

英国
(UK Biobank)

- 英国のUK Biobank（ゲノム情報や生活習慣、画像データなどが紐づけられた大規模データベース）は、**循環器病の新たな原因究明や予防法開発に有用との回答が多かった**（60.0%）。

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）
 0. アンケート回答者
 1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
 2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
 3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
 4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

ニーズ調査（学会向け） – 背景・目的

背景

- 厚生労働省より、国の医療DXの取組みを見据えながら、既存の学会や研究者が保有する循環器病に係るデータベース・レジストリや、国が保有する公的データベース等、様々な情報を特性に応じて使い分け・連携し合うことで、循環器病に関する情報を有効活用するための新たな循環器病データ基盤（バーチャルデータベース構想）の構築の提案あり これらを相互に連携・利活用することにより、循環器病対策の総合的な推進を要求されている
- 国立循環器病研究センターでは、まずは脳卒中・循環器病に関する既存のデータベース、レジストリのカタログデータベースの構築を想定しつつ、一次利用（診療利用）、二次利用（公衆衛生上の利用、研究利用等）のニーズに応じた効率的なデータの利活用を推進するために、当該データ基盤への個別の診療データの格納の必要性を含めた適切なデータ基盤のあり方を検討中

目的

- 新しい循環器病データ基盤の構築にあたり、まずは、実際にデータを利活用する日本脳卒中学会・日本循環器学会等から一次利用・二次利用のニーズを確認するために、今後、会議を開催させていただく想定
- 学会会員へヒアリング調査を実施しニーズを確認することで、上記会議の最初の議案とする

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）
 0. アンケート回答者
 1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
 2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
 3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
 4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

ニーズ調査（学会向け） – アンケート設計

学会向けのヒアリング調査は、以下の要領で実施した

目的	<ul style="list-style-type: none">新しい循環器病データ基盤の構築にあたり、実際にデータを利活用する 日本脳卒中学会・日本循環器学会から一次利用・二次利用のニーズを確認するため （確認結果は、今後開催予定の日本脳卒中学会・日本循環器学会との会議の議案とする）
対象者	<ul style="list-style-type: none">日本脳卒中学会・日本循環器学会から推薦された会員 全29名
実施方法	<ul style="list-style-type: none">アンケート形式（Excel） ※次頁参考
回答期間	<ul style="list-style-type: none">2025年11月5日～13日
アンケート設問	<ul style="list-style-type: none">全19問（選択形式・自由記述） ※次々頁参考

(ご参考) アンケート用紙

1-a. 施設調査 脳卒中		
循環器病データベースの一次利用・二次利用に関する、日本脳卒中学会、日本循環器学会を対象としたヒアリング調査：ご協力をお願い		
はじめに		
<p>循環器病の診療情報を収集することは、個々の患者に対する適切な医療の提供や、循環器病の発症状況や診療情報等の現状の把握に基づいた、予防、医療機関の整備、研究の推進等の循環器病対策を進めていく上で重要です。循環器病の診療情報収集・活用の取組は、「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」に基本的施策のひとつとして挙げられており、2019年に厚生労働省の「非感染性疾患対策に資する循環器病の診療情報の活用の在り方に関する検討会」でとりまとめられた報告書を踏まえて取組が進められて参りました。国立循環器病研究センターは、2020年以降、厚生労働省より委託を受けて、循環器病対策情報センターを設置の上、貴会にもご協力を頂きながら、循環器病患者の診療情報を収集するためのシステムや、その運用に係る検討を行い、政府で「医療DX」の検討が始まった以降も、循環器病データベースの在り方そのものについて、厚生労働省と検討を重ねてきました。このたび、あらたに厚生労働省から、国の医療 DX の取組みを見据えながら、既存の学会、研究者等が有する循環器病に係るデータベース、レジストリや、国が保有する公的データベース（以下、公的DB）等様々な情報フォームを特性に応じて使い分け・連携しあうことで、循環器病に関する情報を有効活用できるような、新しい循環器病データ基盤を構築(バーチャルデータベース構想 図1)することを提案されました。これらを連携させ、利活用することで、循環器病対策を総合的に推進することが求められています。</p> <p>弊センターでは、この提案を受け、まずは脳卒中・循環器病に関する既存のデータベース、レジストリのカatalogデータベースを構築することを想定しつつ、一次利用（診療利用）、二次利用（公衆衛生上の利用、研究利用等）のニーズに応じた効率的なデータの利活用を推進するために、当該データ基盤への個別の診療データの格納の必要性を含めた、適切なデータ基盤のあり方を検討しています。</p>		
【調査実施機関】 国立研究開発法人国立循環器病研究センター 循環器病対策情報センター		
【連絡・お問合先】〒564-8565 大阪府吹田市岸部新町6 番1 号 電話：06-6170-1070 FAX：06-6170-2016 E-mail：next.g.r@ncvc.go.jp		
<p>※以下のアンケートには、データベース・レジストリ利活用の代表の先生が、全体の状況をご回答下さい。</p> <p>※セルが青色の箇所はプルダウンによる入力です。セルがオレンジ色の箇所は自由記載でご入力をお願いいたします。</p> <p>※ ご回答頂いたアンケート用紙は、XXXX年XX月XX日までにメールにて下記事務局へ返送をお願い致します。</p> <p>ご提出期限に間に合わない場合は、別途事務局へご相談ください。</p>		
調査票返送先：next.g.r@ncvc.go.jp		
施設情報		
御名前および管理・運営しているデータベースやレジストリを教えてください。また、連絡先のご記入をお願いいたします。		
※この調査票メールを受領された方が下記に記載された施設から異動されている場合は、お手数ですが事務局メールへご連絡ください。		
1. 御名前（回答者名）		
2. 連絡先（メールアドレス）		
3. 所属学会		
4. データベース・レジストリー名		
※記載内容についてご確認ください。ご確認させて頂きたい場合に、ご連絡させていただくことがございます。		
【1】 データベース・レジストリ利活用の現状と課題について		
まず、貴学会ならびに関係する研究者等が有する、脳卒中・循環器病に係るデータベースやレジストリの利活用状況と、それに伴う課題についてお伺いします。		
Q1. 脳卒中・循環器病に係る既存データベースの利活用経緯		
現在、貴学会ならびに関係する研究者が、当該分野の研究や臨床において、どのようなデータベース・レジストリを主に利用あるいは過去に利用されていますか？ 名称も合わせてご教示ください。		
① 学会主導データベース	選択してください	名称を下欄にご記載してください。
② 学会主導レジストリ	選択してください	
③ 学会協力データベース	選択してください	
④ 学会協力レジストリ	選択してください	
⑤ 院内データベース（複数医療機関での構築も含む）	選択してください	
⑥ 公的データベース（NDB、DPC-DB、介護 DB、難病 DB、次世代DB、その他）	選択してください	
⑦ いずれもない	選択してください	
⑧ その他	選択してください	
*学会主導		
Q2. 脳卒中・循環器病に係る既存データベース、レジストリのデータを利活用する際の障壁について		

(ご参考) アンケート設問

施設情報		• 氏名、連絡先、所属学会、データベース・レジストリー名
【1】 データベース・レジストリ利活用の現状と課題について		• Q1. 脳卒中・循環器病に係る既存データベースの利活用経験 • Q2. 脳卒中・循環器病に係る既存データベース、レジストリのデータを利活用する際の障壁について
【2】 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）	格納すべきデータ項目	• Q3. 本データ基盤を構築するにあたり、重点的に収集すべきと考える既存データベースの疾患領域や患者層についてお聞かせください。 • Q4. 診断名、重症度、治療内容等に加えて、特に重要と考えるデータ項目をご教示ください。
	品質と機能	• Q5. データの品質（正確性、完全性、標準化）を担保するために、必要と思われる仕組みをご選択ください。 • Q6. 新しい循環器病データ基盤に求める機能をご選択ください。 • Q7. 既存データベースの使い分け・連携では課題が残ると思われる点・既存データベース連携ではカバーできないと思われる点について、ご意見があればお聞かせください。 • Q8. 既存のデータベース間の連携について、特に重要だと考えるデータベースは何でしょうか？
【3】 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先	一次利用のニーズ	• Q9. 緊急時・急性期: 迅速な救命と後遺症の軽減に必要な項目をご教示ください。 • Q10. 慢性期管理・再発予防: 生活の質の維持と再発を防ぐために必要な項目の優先度をご教示ください。
	二次利用のニーズ	• Q11. 二次利用のニーズの優先度をご教示ください。
【4】 諸外国の事例を踏まえたご意見	ベンチマーキングと質の向上（米国の NCDR 等）	• Q12. 米国の NCDR (National Cardiovascular Data Registry) では、多くの医療機関が参加し、自施設の治療成績を国内の平均値等と比較・評価（ベンチマーキング）できます。このような仕組みは、日本の診療の質向上に有効だと思いますでしょうか？ その理由も併せてご教示ください？
	レジストリの統合と長期追跡（スウェーデンの SWEDEHEART 等）	• Q13. スウェーデンの SWEDEHEART では、急性期治療から二次予防、リハビリに至るまで、複数のレジストリを統合し、患者の長期的な予後を一気通貫で追跡できます。このようなデータベースは、日本の循環器病研究・対策にどの程度有用とお考えか、その理由も併せてご教示ください。
	大規模コホートと多層的データ（英国の UK Biobank 等）	• Q14. 英国の UK Biobank では、十万人規模の住民の臨床情報に、ゲノム情報や生活習慣、画像データなどが紐づけられた大規模データベースを構築しています。こうした仕組みは、循環器病の新たな原因究明や予防法開発にどのようなインパクトをもたらすとお考えですか？
	日本への導入	• Q15. これらの海外事例の中で、特に日本の新しい循環器病データ基盤に取り入れるべき、あるいは参考にすべきだと考えるコンセプトや機能、仕組みがありましたらご回答ください。
【5】 新しい循環器病データ基盤の持続的な運用に向けて	プロセスとガバナンス	• Q16. 研究者等が新しい循環器病データ基盤のデータを利活用するにあたり、どのような利用申請・審査プロセスが望ましいか、お考えをお聞かせ下さい（例：迅速性と厳格性のバランスなど） • Q17. 個人情報保護や倫理的配慮について、特に懸念される点や、担保すべき仕組みについてお考えをお聞かせください。
	学会・学会員の貢献	• Q18. 新しい循環器病データ基盤の構築、維持、連携そして発展のために、学会や学会員の先生方にどのような協力（例：データ入力への協力、研究テーマの創出、運営への参画など）をお願いできますでしょうか？
	その他、自由なご意見	• Q19. その他、新しい循環器病データ基盤の構築・利活用に関して、忌憚のないご意見、ご提案、ご懸念をお聞かせください。

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）

0. アンケート回答者

1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

0. アンケート回答者

アンケートの実施依頼をした29名のうち、15名より回答を得た ※11月19日時点
回答者のご専門は、約6割が脳血管、約3割が心臓、約1割が疫学・情報学を専門としていた

1-1. アンケート回答率

依頼者数	回答者数（11/19時点）	回答率
29	15	51.7%

1-2. 回答者ご専門

専門領域	回答者数（11/19時点）	(%)	所属学会
脳血管	8	53.3%	日本脳卒中学会、日本脳神経外科学会
心臓	5	33.3%	日本循環器学会、日本心血管インターベンション治療学会、日本不整脈心電学会、日本心臓病学会
疫学・情報学	2	13.3%	自然言語処理学会、人工知能学会、医療情報学会、日本データベース学会、日本公衆衛生学会、日本疫学学会

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）

0. アンケート回答者

1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
4. 諸外国の事例を踏まえたご意見
5. 新しい循環器病データ基盤の持続的な運用に向けて ※現在集計中

Appendix：各設問の深掘り分析（選択肢を選んだ理由 等）

1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題

院内データベース（複数医療機関での構築も含む）が最も利用率（53.3%）、次いで学会主導DBが高かった（40.0%）。

設問

Q1. 脳卒中・循環器病に係る既存データベースの利活用経験

- 現在、貴学会ならびに関係する研究者が、当該分野の研究や臨床において、どのようなデータベース・レジストリを主に利用あるいは過去に利用されていますか？ 名称も合わせてご教示ください。

回答方式

- データベース・レジストリ分類別で利用経験：選択肢（はい/いいえ）
- 名称：自由記述

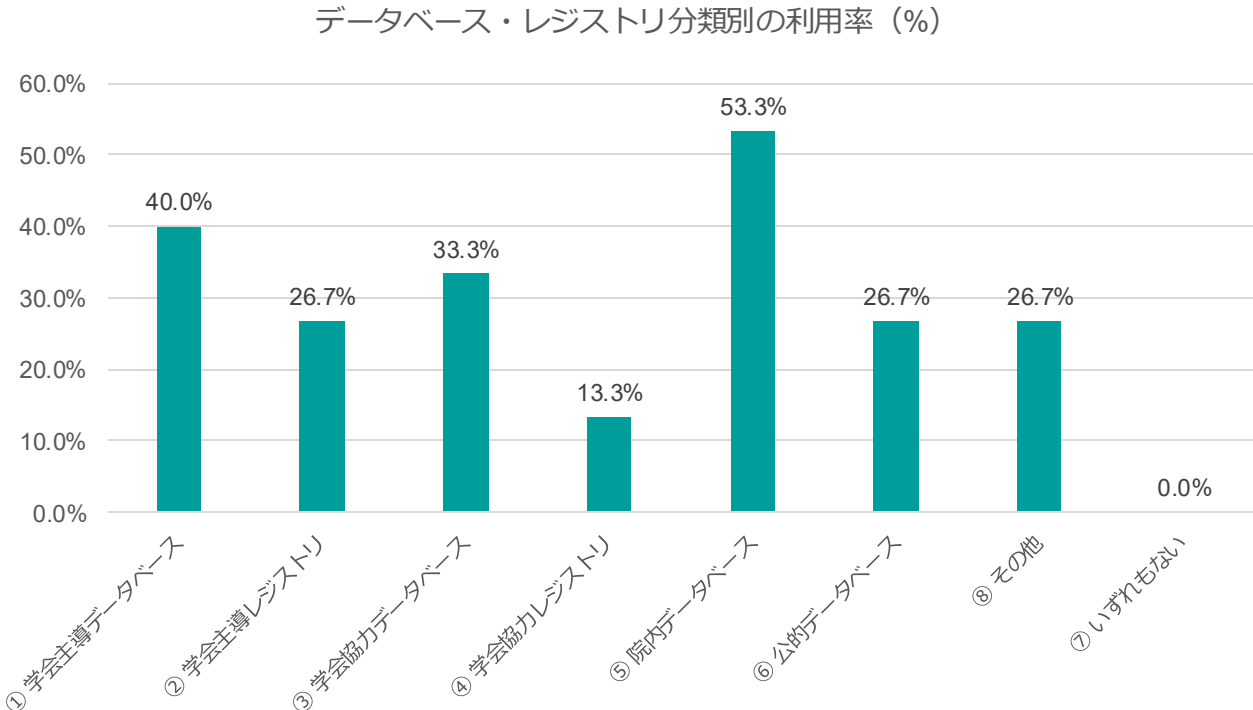
データベース・レジストリ分類

- ① 学会主導データベース
- ② 学会主導レジストリ
- ③ 学会協力データベース
- ④ 学会協力レジストリ
- ⑤ 院内データベース(複数医療機関での構築も含む)
- ⑥ 公的データベース(NDB, DPC-DB, 介護 DB, 難病 DB, 次世代DB, その他)
- ⑦ いずれもない
- ⑧ その他

1-1. データベース・レジストリ分類別の利用率

	利用者数	未利用者数	無回答	利用率※(%)
① 学会主導データベース	6	7	2	40.0%
② 学会主導レジストリ	4	9	2	26.7%
③ 学会協力データベース	5	8	2	33.3%
④ 学会協力レジストリ	2	10	3	13.3%
⑤ 院内データベース	8	5	2	53.3%
⑥ 公的データベース	4	9	2	26.7%
⑧ その他	4	6	5	26.7%
⑦ いずれもない	0	11	4	0.0%

※ 利用率 = 利用者数 / 総回答者数



1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題

利用経験のあるデータベース・レジストリの名称は、以下の通りであった。

回答結果 (2/2)	分類	名称	分類	名称
	① 学会主導 データベース	<ul style="list-style-type: none">• JROAD• JROAD/JROAD-DPC• 一次脳卒中センターおよび一次脳卒中センターコア施設からの年次報告• 日本内科学会地方会演題DB• 日本脳卒中学会年次報告	⑤ 院内 データベース	<ul style="list-style-type: none">• Fukuoka Stroke Registry• NCVC Stroke Registry• SSHR: Shiga Stroke and Heart attack Registry• 国循内で構築されている、院内のカルテデータや画像データとの連結• 国立循環器病研究センター• 心臓血管内科入院レジストリ• 心不全コホート（CHART）• 大阪大学循環器内科と関連病院で構築しているレジストリ（心不全、不整脈、虚血性心疾患）
	② 学会主導 レジストリ	<ul style="list-style-type: none">• J-MITRA、Watchmann、J-BPA• JLAAO• JND• NCD: J-PCI, J-EVT, J-SHD	⑥ 公的 データベース	<ul style="list-style-type: none">• NDB• DPC-DB
	③ 学会協力 データベース	<ul style="list-style-type: none">• J-ASPECT study• 日本脳卒中データバンク	⑧ その他	<ul style="list-style-type: none">• 総務省・救急・救助の現況• 参加病院を募り、後方視的にデータを入力を追加し、脳卒中医療の質のデータベース（Close The Gap-Stroke等）を構築している。• 心筋梗塞レジストリ（地域のレジストリを統合）• 臨床研究中核病院で構築している臨中ネットデータベース• 国循の統合データベースを活用した縦断的データベースの構築• JACS
	④ 学会協力 レジストリ	<ul style="list-style-type: none">• CLIDAS• JAB2022, JLEX• もやもや病登録（現在、学会協力レジストリとして、準備中）		

1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題

データベース・レジストリ分類別に利活用における障壁を見ると、特に公的DB（⑥）は複数観点で障壁が発生していた。
DB・レジストリ横断して経時的データの追跡困難(⑥)やデータ連携の技術的課題(⑧)、人材不足(⑩)、インセンティブ欠如(⑪)に障壁があった。

設問

Q2. 脳卒中・循環器病に係る既存データベース、レジストリのデータを活用する際の障壁について

回答方式

- [Q1.]でお答えいただいた、脳卒中、循環器病分野における既存のデータベース、レジストリのデータを活用する際の障壁の高さを、5段階で評価してください。複数のデータベースを挙げられた場合は、データベースごとにご回答をお願いいたします。
- データベース・レジストリ分類別 x 利活用の障壁で5段階評価：
 - 1: 障壁はない、2: 少し障壁がある、3: 障壁がある、4: 障壁が多い、5: とても障壁を感じる

	① 学会主導 データベース	② 学会主導 レジストリ	③ 学会協力 データベース	④ 学会協力 レジストリ	⑤ 院内 データベース	⑥ 公的 データベース	⑧ その他
	7件	4件	6件	3件	8件	5件	3件
① 既存のデータベース、レジストリ（公的 DB 含む）の 種類に関する情報	2.29	2.75	1.83	2.67	2.50	3.20	2.33
② 既存のデータベース、レジストリ（公的 DB 含む）に 格納されているデータ項目の不足	2.57	3.25	2.83	2.67	2.38	3.60	3.00
③ データの悉皆性	1.86	2.25	2.83	3.33	3.00	2.00	3.33
④ データの標準化と品質	1.43	2.75	2.33	3.00	2.13	3.20	2.33
⑤ データ利用申請手続きの煩雑さ	2.71	2.50	2.17	2.33	2.50	4.80	2.67
⑥ 経時的データの追跡困難	3.57	3.50	4.50	3.33	2.50	3.80	3.33
⑦ データ利活用のコストと機会	2.71	2.75	2.33	2.67	2.75	4.40	3.67
⑧ 法的・倫理的な制約	2.00	2.50	2.17	2.67	2.25	3.20	2.67
⑨ データ連携の技術的課題	3.14	2.75	3.00	3.67	3.00	4.00	3.33
⑩ 統計解析・データマネジメント人材の不足	3.14	3.50	3.00	3.33	3.25	4.20	3.33
⑪ データ提供に対するインセンティブの欠如	2.86	4.00	2.67	3.00	3.25	3.80	4.00

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）
 0. アンケート回答者
 1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
 2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
 3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
 4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）

新しい循環器病データ基盤において、特に「② 脳内出血」、「① 脳梗塞」の領域において重点的に情報収集すべきとの回答だった。

設問

次に、今後構築する新しい循環器病データ基盤に、どのようなデータや機能の追加を期待されるかお伺いします。
新しい循環器病データ基盤に格納すべきデータ項目について
Q3. 本データ基盤を構築するにあたり、重点的に収集すべきと考える既存データベースの疾患領域や患者層についてお聞かせください。

回答方式

- 疾患別でデータ・機能の追加の期待有無：選択肢（はい/いいえ）
- 選択の理由：自由記述

回答結果（全体集計）

#	疾患	はい	いいえ	無回答	期待率（%）※
1	① 脳梗塞	14	1	0	93.3%
2	② 脳内出血	14	1	0	93.3%
3	③ くも膜下出血	12	2	1	80.0%
4	④ 急性心筋梗塞	11	3	1	73.3%
5	⑤ 急性心不全（慢性心不全の急性増悪を含む）	9	5	1	60.0%
6	⑥ 急性大動脈解離	8	6	1	53.3%
7	⑧ 回復期リハビリテーション	8	6	1	53.3%
8	⑨ 予防期（特定健診をはじめとする健診データ等）	8	6	1	53.3%
9	⑩ 介護期（介護認定調査、介護レセプトデータをはじめとする介護期のデータ）	8	5	2	53.3%
10	⑦ 難病	6	8	1	40.0%
11	⑪ その他	0	12	3	0.0%

※ 期待率 = 「はい」と回答した回答者数 / 総回答者数

2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）

アウトカムに関するデータ項目（予後・転機・患者報告を含め）へのニーズが高く、次いで検査データ（画像含む）等のへのニーズが高い。

設問
新しい循環器病データ基盤に格納すべきデータ項目について
Q4. 診断名、重症度、治療内容等に加えて、特に重要と考えるデータ項目をご教示ください。

- 回答方式
- データ項目の優先順位：選択肢（1～7位）
 - 選択の理由：自由記述

#	データ項目	スコア平均	件数内訳							
			1位	2位	3位	4位	5位	6位	7位	無回答
1	⑥ 長期予後データ：転帰、再発、要介護度など	5.60	9	2	0	1	1	1	0	1
2	④ 患者報告アウトカム (PRO/PREM)： QOL、患者満足度など	4.80	5	4	0	1	3	0	0	2
3	③ 検査データ： 詳細な血液・生化学データ、バイオマーカーなど	4.33	1	4	4	3	0	1	0	2
4	① 画像データ： MRI、CT、心エコー、血管造影など	3.87	1	1	6	2	1	2	0	2
5	⑤ 生活習慣データ・社会経済的背景	3.27	0	2	3	2	4	1	0	3
6	② ゲノム・オミックスデータ： 遺伝子情報、タンパク質、代謝物など	2.33	0	0	1	3	2	6	0	3
7	⑦ その他	0.60	0	0	0	0	0	0	9	6

回答結果（全体集計）

※集計方法: 重要度回答を昇順に0～7点に換算し集計、全回当者数で平均したスコアにより順位を算出
（換算条件：1位：7点、2位：6点、・・・7位：1点、未選択：0点） 20

(参考) 電子カルテ情報共有サービスで連携する検査項目

政府が進める「電子カルテ情報共有サービス」では、共有対象とする情報に「検査（救急、生活習慣病に関する項目）」が定められている。

生活習慣病関連の項目、救急時に有用な項目で指定された43項目の検体検査結果と5項目の感染症情報

健康・医療・介護情報活用検討会
第5回 医療等情報活用ワーキンググループ
(令和2年12月9日) 一部改変

○ 救急時に有用な検査情報は、救急や災害時の医療機関受診時に初期治療に有用な検査項目の整理を日本救急医学会に依頼し、集約されたもの。

○ 生活習慣病については、関係する6臨床学会において、糖尿病、高血圧症、脂質異常症、慢性腎臓病（CKD）の4つの疾患について共通して利用可能な検査項目が策定されている。

標準化を進める文書以外のデータ	生活習慣病関連の項目	救急時に有用な項目	(参考) 特定健診項目	臨床検査項目基本コードセット	生活習慣病関連の項目	救急時に有用な項目	(参考) 特定健診項目	臨床検査項目基本コードセット	生活習慣病関連の項目	救急時に有用な項目	(参考) 特定健診項目
基本情報				生化学的検査				血液学的検査			
傷病名	既往歴		○	総蛋白 (TP)	○	○		血算-白血球数		○	
	現病名		○	アルブミン	○	○		血算-赤血球数		○	●
アレルギー情報				クレアチンキナーゼ (CK)		○		血算-ヘモグロビン	○	○	●
薬剤禁忌情報				AST (GOT)	○	○	○	血算-ヘマトクリット			●
				ALT (GPT)	○	○	○	血算-血小板数		○	
				LD (LDH)		○		活性化部分トロンボプラスチン時間 (APTT)		○	
				アルカリフォスファターゼ (ALP)		○		プロトロンビン時間		○	
				γ-GTP (GGT)	○	○	○	FDP			
				コリンエステラーゼ (ChE)		○		Dダイマー (DD)		○	
				アミラーゼ (AMY)		○		尿検査			
				クレアチニン (Cre)	○	○	●	尿蛋白	○		○
				シスチンC	○			尿糖	○		○
				尿酸 (UA)	○			尿潜血	○		
				尿素窒素 (BUN)	○	○		蛋白/クレアチニン比 (P/C比)	○		
				グルコース (血糖)	○	○	○	アルブミン/クレアチニン比 (A/C比)	○		
				HbA1c (NGSP)	○	○	○	内分泌学的検査			
				中性脂肪 (TG)	○		○	脳性Na利尿ペプチド (BNP)		○	
				総コレステロール (T-CHO)	○			ヒト脳性ナトリウム利尿ペプチド前駆体N端フラグメント (NT-proBNP)		○	
				HDL-コレステロール (HDL-C)	○		○	免疫学的検査			
				LDL-コレステロール (LDL-C)	○		○	C反応性蛋白 (CRP)		○	
				ナトリウム (Na)		○		血液型-ABO		○	
				カリウム (K)	○	○		血液型-Rh		○	
				クロール (Cl)		○		項目数			
				カルシウム (Ca)		○		22		37	
				総ビリルビン (T-Bil)		○					
				直接ビリルビン (D-Bil)		○					

2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）

新しい循環器病データ基盤のデータ品質担保に向けては、「[①データ標準化](#)」が重要と考える回答者が最も多かった。

設問

新しい循環器病データ基盤の品質と機能

Q5. データの品質（正確性、完全性、標準化）を担保するために、必要と思われる仕組みをご選択ください。

回答方式

・ 仕組みの必要性：選択肢（はい or いいえ）

・ 選択の理由：自由記述

回答結果

#	仕組み	はい	いいえ	無回答	必要率（%）
1	① データ標準化 （データ辞書の策定、共通データ項目の活用、標準マスター・コードの利用、入力システムの標準化、等）	14	1	0	93.3%
2	② データ完全性を確保する仕組み （必須入力項目の設定、欠損データのモニタリング、フィードバックと動機づけ、等）	12	3	0	80.0%
3	③ データ正確性を担保する仕組み （論理チェック・範囲チェック、データ入力担当者への教育・訓練、中央モニタリングと原資料の照合、等）	12	2	1	80.0%
4	④ その他	1	4	10	6.7%

※ 必要率 = 「はい」を選んだ回答者数 / 総回答者数

2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）

新しい循環器病データ基盤に求める機能は、[他DBとの連携機能](#)（④）が特に求められており、
次いで[直感的で簡単なデータ検索・抽出機能](#)（①）、[データの可視化ツール](#)（③）、[臨床現場へのフィードバック機能](#)（⑤）が求められていた。

設 問	新しい循環器病データ基盤の品質と機能 Q6. 新しい循環器病データ基盤に求める機能をご選択ください。					
	<ul style="list-style-type: none">機能の要求有無：選択肢（はい or いいえ）選択の理由：自由記述					
回 答 結 果	#	機能	はい	いいえ	未回答	要望率（%）※
	1	④ 他のデータベースとの連携機能	13	0	2	86.7%
	2	① 直感的で簡単なデータ検索・抽出機能	12	1	2	80.0%
	3	③ データの可視化ツール	12	2	1	80.0%
	4	⑤ 臨床現場へのフィードバック機能	11	2	2	73.3%
	5	② 基本的な統計解析機能	7	5	3	46.7%
	6	⑥ その他	2	3	10	13.3%

2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）

データ連携による長期的予後情報の紐付けへのニーズが高いことが分かった。

設問	<p>新しい循環器病データ基盤の品質と機能</p> <p>Q7. 既存データベースの使い分け・連携では課題が残ると思われる点・</p> <p><u>既存データベース連携ではカバーできないと思われる点について、ご意見があればお聞かせください。</u></p>
回答方式	<ul style="list-style-type: none">自由記述
回答結果	<ul style="list-style-type: none">公的データベースの連携は、技術的に可能になってきたが、まだまだ解決すべき課題が残されている。やがては、AIは人間と同じように、自由記載項目を理解できるようになる。その時代に備えて、<u>自由記載を重視してもいいように思う。</u><u>疾患データベースがない</u>ため、CVITでとっている治療データベースと実際の臨床現場で見ている<u>患者層の乖離が把握しにくい</u>出来る限りの<u>連携が行われ相補的に利活用促進することが最善</u>であると思いますが、それに耐えうるだけの連携が可能かどうか。新規に連携システムを構築するのではなく、<u>前向きにマイナンバー等で紐付けできる仕組みを増やしていくのが良い</u>と思います。<u>正確な病名が把握できるデータベースが既存のデータベースのみの利用では不足</u>しているのではないか。他のデータベースとの結合<u>長期的な予後の指標、患者・家族の満足度の指標がない。</u>クオリティコントロールが十分にできていない。<u>長期的な予後をとらえる仕組みが難しい。</u>

2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）

データ連携を行うための紐付けの実現方法の検討が求められている。

設問	<p>新しい循環器病データ基盤の品質と機能</p> <p><u>Q8. 既存のデータベース間の連携について、特に重要だと考えるデータベースは何でしょうか？</u></p>
回答方式	<ul style="list-style-type: none">自由記述
回答結果	<ul style="list-style-type: none"><u>DPC</u>、<u>電子カルテ情報</u><u>PHRの活用。患者自身が自身でデータを連結させる仕組みを構築すべき。</u><u>基本となる疾患データベースが悉皆性をもって存在</u>することだと思います<u>国民背番号的なものでの一元管理が必要。</u><u>死亡データベースとの連携</u><u>対象とする疾患の患者群を特定するデータベースがまずは重要</u>ではないか。 （その患者に対して、ほかに必要なデータを連携しているデータベースから連携させることが多いと思われるため。）<u>電子カルテデータを中核に、画像・検査・DPCなどを個人単位で連携</u>させることが重要と考えます紐づけを可能とする<u>制度の整備</u><u>容易に連携が</u>できる仕組み

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）
 0. アンケート回答者
 1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
 2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
 3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
 4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先

緊急時・急性期に重要なデータ項目は、「② 初期症状」「① 発症時刻」に重きを置く回答者が多かった。

設問

関係者が、脳卒中・循環器病の既存のデータベースと公的データベースの連携による、この新しい循環器病データ基盤を、どのように利活用できるようにすべきか、ニーズの優先度についてお聞かせください。各項目について具体的なアイデアも併せてご教示いただければ幸いです。
Q9. 緊急時・急性期: 迅速な救命と後遺症の軽減に必要な項目をご教示ください。

回答方式

- データ項目別で優先順位：選択肢（1～9位）
- 選択の理由：自由記述

	スコア平均	件数内訳									
		1位	2位	3位	4位	5位	6位	7位	8位	9位	無回答
② 初期症状	6.67	6	4	0	0	2	1	0	0	0	2
① 発症時刻	5.93	6	3	0	0	0	2	1	0	0	3
④ 既往歴	5.53	1	0	6	3	2	1	0	0	0	2
⑧ 画像データ	5.07	1	1	2	3	4	1	1	0	0	2
⑦ 検査情報	5.00	1	2	2	2	2	2	2	0	0	2
③ 服薬中の薬剤情報	4.87	0	2	4	2	2	1	1	0	0	3
⑥ アレルギー情報	2.53	0	0	0	1	2	1	4	3	0	4
⑤ 健康診断結果	2.40	0	1	0	0	1	2	1	6	0	4
⑨ その他	0.60	0	0	0	0	0	0	0	1	7	7

※集計方法: 優先順位の回答を昇順に0～9点に換算し集計、全回答者数で平均したスコアにより順位を算出
(換算条件：1位：9点、2位：8点、・・・9位：1点、無回答：0点)

3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先

慢性期管理・再発予防においては、「① 基礎疾患の管理データ」を最重要視（1位）する回答者が多かった。

設問

関係者が、脳卒中・循環器病の既存のデータベースと公的データベースの連携による、この新しい循環器病データ基盤を、どのように利活用できるようにすべきか、ニーズの優先度についてお聞かせください。各項目について具体的なアイデアも併せてご教示いただければ幸いです。

Q10. 慢性期管理・再発予防：生活の質の維持と再発を防ぐために必要な項目の優先度をご教示ください。

回答方式

- データ項目別で優先順位：選択肢（1～5位）
- 選択の理由：自由記述

回答結果（全体集計）

#	データ項目	スコア平均	件数内訳					
			1位	2位	3位	4位	5位	無回答
1	① 基礎疾患の管理データ（血圧、血糖、脂質等）	4.60	13	1	0	0	0	1
2	② 生活習慣に関する情報（食事、運動、喫煙、飲酒等）	3.33	2	7	2	3	0	1
3	③ 服薬アドヒアランス	2.67	1	2	7	3	0	2
4	④ リハビリテーションの記録と機能評価	2.20	0	2	5	5	0	3
5	⑤ その他	0.47	0	0	0	0	7	8

※集計方法: 優先順位の回答を昇順に0～5点に換算し集計、全回答者数で平均したスコアにより順位を算出
(換算条件：1位：5点、2位：4点、・・・5位：1点、無回答：0点)

3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先

疫学・公衆衛生上の信頼性の高い指標情報が求められており、
これにより医療の質向上や実態評価、政策評価を含めた国民への情報提供につながると考えられる。

設問

関係者が、脳卒中・循環器病の既存のデータベースと公的データベースの連携による、
この新しい循環器病データ基盤を、どのように利活用できるようにすべきか、ニーズの優先度についてお聞かせください。
各項目について具体的なアイデアも併せてご教示いただければ幸いです。

Q11. 二次利用のニーズの優先度をご教示ください。

回答方式

- データ項目別で優先順位：選択肢（1～10位）
- 選択の理由：自由記述

回答結果

二次利用のニーズ	スコア平均	件数内訳										
		1位	2位	3位	4位	5位	6位	7位	8位	9位	10位	無回答
① 信頼性の高い疫学、公衆衛生上の指標（疾病負荷、健康格差等）	8.00	6	5	1	1	0	0	0	0	0	0	0
② 医療の質の向上、診療実態の評価	7.33	5	2	2	2	2	0	0	0	0	0	0
④ 国民への信頼性の高い情報提供	7.00	3	3	3	1	1	1	0	2	0	0	1
③ 政策評価	5.13	1	1	3	2	2	0	2	0	0	0	0
⑦ 疾患予後予測モデルの開発（AI, リスクスコア等）	5.13	1	1	1	1	3	4	0	1	1	0	4
⑥ 新規治療法の有効性の検証	4.07	0	1	1	1	2	2	2	1	2	0	2
⑧ 産学連携（創薬、医療機器開発）	3.40	0	0	0	2	0	2	4	3	1	0	2
⑤ 希少疾患の実態把握	3.00	0	0	0	3	0	1	1	3	3	0	1
⑨ 臨床試験の対象者の選定支援	2.87	0	0	1	0	1	1	2	4	2	0	1
⑩ その他	0.40	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0

※集計方法: 優先順位の回答を昇順に0～10点に換算し集計、全回答者数で平均したスコアにより順位を算出
(換算条件：1位：10点、2位：9点、・・・10位：1点、無回答：0点)

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）
 0. アンケート回答者
 1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
 2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
 3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
 4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

ベンチマーク指標の有用性は認識共有されており、負担を増やすことなく正確な情報を集約する手法検討が必要。

設問

ベンチマーキングと質の向上（米国の NCDR 等）
Q12. 米国の NCDR (National Cardiovascular Data Registry) では、多くの医療機関が参加し、
自施設の治療成績を国内の平均値等と比較・評価（ベンチマーキング）できます。
このような仕組みは、日本の診療の質向上に有効だと思われますでしょうか？その理由も併せてご教示ください？

回答方式

- 日本の診療の質向上に有効か否か：選択肢（はい or いいえ）
- 選択の理由：自由記述

回答結果

日本における
NCDRの仕組みの有用性

回答	件数	割合
はい	11件	73.3%
無回答	4件	26.7%

「はい」の
選択理由

- データの質が保証されれば有効だと思います。
- ベンチマーキングにより、診療プロセスやアウトカムの偏りを定量的に可視化でき、エビデンスに基づく改善（quality improvement）が促進されます。特に、PCIやTAVRなどの構造的心疾患治療領域では、施設間格差の是正や合併症低減のフィードバック体制の構築に大きく寄与することが期待されると思います。
- ベンチマークになる情報がないと、質の改善に取り組むきっかけが発生しづらいと考えられるため。
- 医療の質において、継続的なプログラムへの参加が遵守率向上とさらには臨床転帰に影響を及ぼすため。
- 医療の質の均霑化を目指すうえで重要な手掛かりとなる
- 一定の医療の質のレベルを確保している医療機関への評価は必要であると思います。
- 日本でも外科のNCDのように効果を上げている事例はあり、重症・入院疾患に限ればいいベンチマークになり得る。
- 米国型医療と日本の医療は違いすぎて比較が困難であるが、医療の均てん化のベンチマークに有用であるかもしれません。

「無回答」の
選択理由

- ベンチマーキングは一定の有用性がありますが、施設ごとの症例構成や地域特性を考慮しない単純比較は誤解を招く可能性がありますので、慎重に活用することが望ましいと思います。
- 医療の質を高めるためにはそのような仕組みは必要かと思います
- 診療Qualityの客観的な指標となる
- 本来目指すべき方向だと思いますが、日本の病院環境ではスタッフの負担が大きすぎて、レジストリーのために十分な専門スタッフを雇用できる環境を用意することが条件だと思います。また多くの医療機関が反発すると思います。

© 2025 IBM Corporation

4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

現状は長期予後が連結されたデータがないことが課題となっており、ニーズは高い。

設問

回答方式

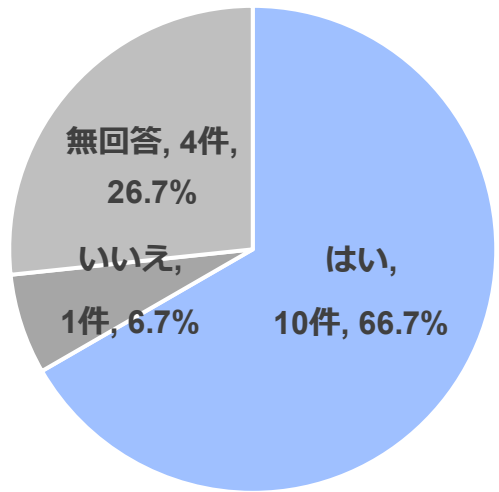
回答結果

レジストリの統合と長期追跡（スウェーデンの SWEDEHEART 等）：
Q13. スウェーデンの SWEDEHEART では、急性期治療から二次予防、リハビリに至るまで、複数のレジストリを統合し、
患者の長期的な予後を一気通貫で追跡できます。
このようなデータベースは、日本の循環器病研究・対策にどの程度有用とお考えか、その理由も併せてご教示ください。

日本の循環器病研究・対策に有効か否か：選択肢（はい or いいえ）

選択の理由：自由記述

日本における
SWEDEHEARTの仕組みの有用性



回答	件数	割合
はい	10件	66.7%
いいえ	1件	6.7%
無回答	4件	26.7%

「はい」の
選択理由

- スウェーデンの取り組みを行うためには、幅広く情報を突合するためのキーが重要になるかと思います。同じようなキーとなる情報を利用・管理できるようになるのであれば、現在のバーチャルデータベース構想は幅広い利用に展開できるのではないかと考えます。
- 医療従事者間、医療・介護施設間で情報を共有できる。無駄な医療や検査を削減できる。
- 患者中心の長期アウトカム評価と治療効果の実態把握を可能にします。日本でもこうした統合型データベースを構築すれば、急性期と慢性期の診療の「断絶」を補い、医療資源配分の最適化や個別化医療の推進に大きく貢献し有用であると考えられます。
- 急性期から慢性期までのシームレスな医療連携の指標となる
- 循環器病はその疾患の特異性から長期の予後のフォローが必要であると思います。
- 長期の追跡を可能にするためには、マイナンバーなど制度面からの支援が必須。困難なのではないか？
- 連結されたデータが欠けているため、効果判定が困難な項目が多いから

「いいえ」の
選択理由

- 介護や延命に対する考え方が異なるため同じように機能すると思われない。

「無回答」の
選択理由

- こちら目指すべき方向だと思いますが、NCDRと同じ問題があります。またマイナンバーカードとの紐付け、電子カルテとの接続が必須ですが、個人情報保護法の問題と国民の理解の問題があります。実行できれば診療ガイドラインや医療の均てん化に役立つと思います。
- リハビリの重要性につながる
- 急性期からリハビリ、再発予防までを統合的に把握することで、診療の質向上や政策立案に大きく貢献すると思います。
- 勿論、我が国でも有用性は高いと思います

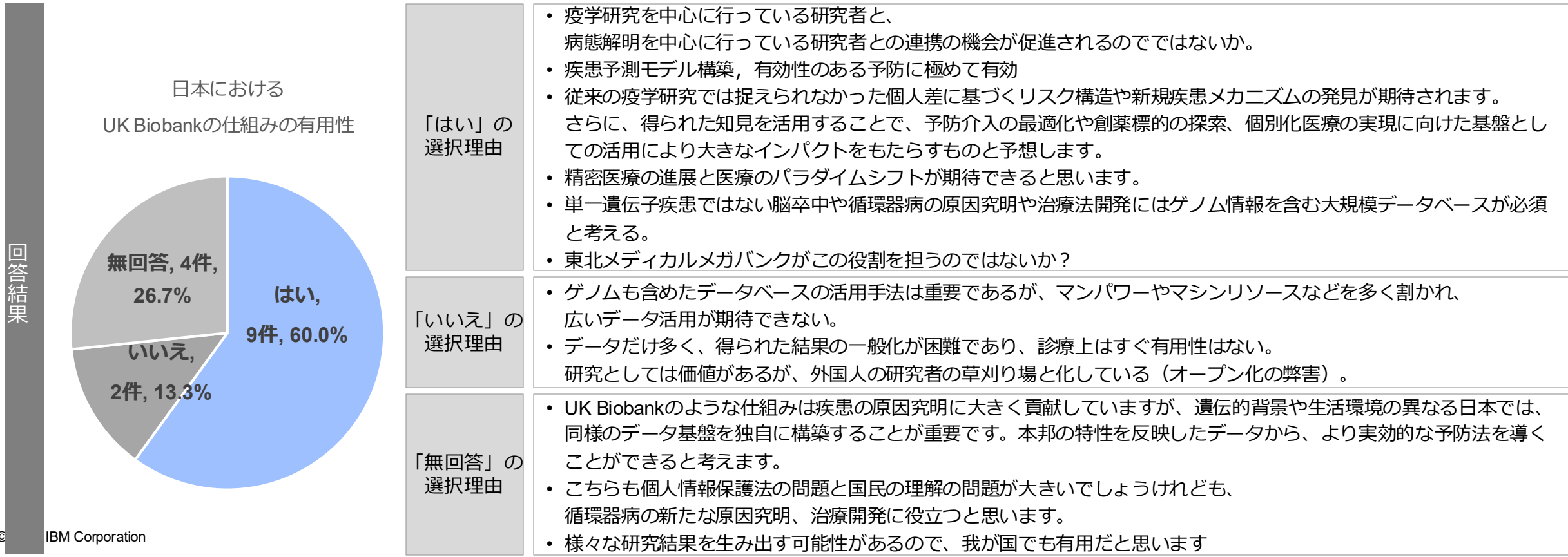
IBM Corporation

4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

疾患の理解を深め医療の質向上への寄与が期待される。

設問
大規模コホートと多層的データ（英国の UK Biobank 等）：
Q14. 英国の UK Biobank では、数十万人規模の住民の臨床情報に、ゲノム情報や生活習慣、画像データなどが紐づけられた大規模データベースを構築しています。こうした仕組みは、循環器病の新たな原因究明や予防法開発にどのようなインパクトをもたらすとお考えですか？

- 回答方式
- 循環器病の新たな原因究明や予防法開発にインパクトをもたらすとお考えるか：選択肢（はい or いいえ）
 - 選択の理由：自由記述



4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

海外事例のメリットを実現可能な形で盛り込み、長期予後を含めた指標情報の創出が期待されている。

設問	<p>日本への導入</p> <p>Q15. これらの海外事例の中で、特に日本の新しい循環器病データ基盤に取り入れるべき、あるいは参考にすべきだと考えるコンセプトや機能、仕組みがありましたらご回答ください。</p>
回答方式	<ul style="list-style-type: none">• 選択の理由：自由記述
回答結果	<ul style="list-style-type: none">• 3件すべての長所を採り入れて導入出来ればよいと思います。• AIによる健診データ、診療データ、福祉データの連結とデータベース構築が不可欠• クラウドベースで全ての医療・介護施設間で連携・共有できる一気通貫の診療、リハビリ、介護データベースの構築が必要と思います。オプトインでゲノム情報などを含めることで疾患の原因究明や予防法開発にも繋がると考えます。• ゲノム情報が加わることで、個別医療が進むので重要と考える。• スウェーデンのような長期予後のデータベースは必要と考えます。• マイナンバーカードに紐付いた予後のデータとクオリティーインディケーターは取り入れるべきだと思います。• 海外のいずれの取り組みを重要であるが、時間・コストが問題となる。日本の保険制度と整合した簡便かつ効率的な範囲で最大限、臨床的意義が高いDBを構築できれば素晴らしい。• 上記のようなものは、どれでも日本でも有用だと思います。今までにない日本独自という点では、介護と医療の連携データは有用かと思います。• 診療の評価と研究の推進につかうものの両立は困難であり、まずいずれかに絞るべきである。• 複数のデータベースを連携したバーチャルデータベースを構想するのであれば、スウェーデンのような取り組みを参考にすることが必要ではないか。• 北欧諸国で確立されたレジストリベースド・ランダム化比較試験（Registry-based RCT）の概念は、日本の循環器病データ基盤において特に参考にすべき仕組みです。既存の全国レジストリを活用して患者登録・ランダム化・追跡を一体的に行うことで、実臨床を反映した効率的かつ低コストな臨床試験が可能となります。この枠組みを日本の包括的データ基盤に導入すれば、実装可能性の高いエビデンス創出や迅速な治療評価が進み、北欧型の臨床研究循環を日本でも実現できると考えます。

Agenda

1. アンケート結果サマリ
2. 学会向けのヒアリング調査の背景・目的
3. アンケート設計
4. アンケート集計結果（2025年12月14日更新）
 0. アンケート回答者
 1. データベース・レジストリ利活用の現状・課題
 2. 新しい循環器病データ基盤に求めるもの（データの内容と機能）
 3. 新しい循環器病データ基盤の利活用の優先
 4. 諸外国の事例を踏まえたご意見

循環器病登録事業 —学会へのニーズ調査—



国立循環器病研究センター
循環器病対策情報センター長
飯原弘二



第1回循環器病の診療情報収集・活用に関する準備検討会
(令和7年12月5日(金))