

作成日：2026年3月17日(第2版)

西暦2012年1月～2030年3月に受診された成人先天性心疾患患者の方へ

「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)」へのご協力のお願い

## 1 研究の概要

### 【研究の背景・目的】

先天性心疾患は、生まれつき心臓の形や働きに異常がある病気で、医療の進歩により多くの方が成人期まで成長できるようになっています。その一方で、成人になった先天性心疾患の患者さんが、日本にどのくらいいて、どのような病状で通院されているのかについては、全国的に十分な情報が集まっていません。

この研究の目的は、日本各地の医療機関で診療を受けている成人先天性心疾患の患者さんの人数や病気の特徴を把握することです。診療記録にすでに記載されている情報をもとに調査を行い、新たな検査や治療を行うことはありません。

本研究によって得られた結果は、将来、成人先天性心疾患の診療体制を整えたり、よりよい治療方法を検討するための基礎資料となります。これにより、今後の医療の質の向上や、同じ病気をもつ患者さんの安心につながることを期待されます。

### 【研究の対象となる方】

15歳以上の先天性心疾患患者さんのうち、研究承認時点において、名古屋市立大学病院循環器内科に通院または入院中のすべての方を研究の対象といたします。

### 【研究期間】

この研究の実施を許可された日から西暦2030年5月7日まで

ご自身またはご家族がこの研究の対象者に該当すると思われる方で、ご質問等がある場合は、「7 相談やお問合せがある場合の連絡先」へご連絡ください。また、情報をこの研究に使ってほしくない場合もご連絡ください。その時点であなたの情報を研究対象から取り除きます。ただし、研究の進捗状況によっては、あなたの情報を取り除くことができない場合があります。

この研究は、名古屋市立大学医学系研究倫理審査委員会の審査を受け承認されたうえで、研究機関の長から実施の許可を受けています。また、この研究が適正に実施されているか、継続して審査を受けます。

この委員会にかかわる規程等は、以下のWebサイトでご確認いただけます。

【名古屋市立大学病院臨床研究開発支援センター “患者の皆さまへ”】

URL：<https://ncu-cr.jp/patient>

## 2 研究の方法

この研究では、研究対象の方の診療情報を電子カルテから収集して利用します。共同研究機関において収集した情報は、電子メールにより研究代表機関である東京大学医学部附属病院に提供し、データのとりまとめと解析が行われます。提供された情報は、東京大学医学部附属病院が責任を持って管理します。

### 3 この研究で用いるあなたの情報の内容について

あなたの電子カルテに記録された診療情報（診断名、治療状況、合併症などの情報）を収集します。

### 4 研究の実施体制

この研究は、東京大学医学部附属病院を中心として、複数の研究機関が共同で実施します。共同研究機関は以下の Web サイトを参照してください。

[参加施設一覧と診療のご案内 - 成人先天性心疾患対策委員会（循環器内科ネットワーク）](https://www.jncvd-achd.jp/facilities/) <https://www.jncvd-achd.jp/facilities/>

	研究機関の名称	研究責任者	研究機関の長
研究代表機関	東京大学医学部附属病院	犬塚 亮 (研究代表者)	南学 正臣
共同研究機関	名古屋市立大学	瀬尾 由広	郡 健二郎

### 5 個人情報等の取り扱いについて

あなたの情報は、氏名等の個人を特定する内容を削除し、代わりに符号をつけた状態で取り扱います。あなたの氏名等とこの符号とを結びつける対応表は、あなたの情報を頂いた機関で厳重に管理し、個人を特定する情報を外部に提供することはありません。また、この研究の成果を学術雑誌や学会で発表する際も、そこに含まれるデータがあなたのものであると特定されることはありません。

### 6 この研究の資金源および利益相反について

企業等の関与により研究の公正さが損なわれる可能性がある状態のことを、「利益相反」といいます。企業等から研究資金の提供を受けている場合等には、利益相反を適切に管理する必要があります。

この研究に関する企業等からの資金の提供はありません。利益相反の状況については、名古屋市立大学大学院医学研究科医学研究等利益相反委員会に必要事項を申告し、適切に管理しています。

また、共同研究機関においても各機関の規程に従い、適切に対応しています。

### 7 相談やお問合せがある場合の連絡先

この研究について知りたいことや、ご心配なことがありましたら、遠慮なくご相談

ください。また、この研究の計画について詳しくお知りになりたい場合は、研究に参加している他の方の個人情報や研究の知的財産等に影響しない範囲で、資料をお渡ししたり、お見せしたりすることが可能です。

また、この研究にあなたの情報が利用されることや、他の研究機関へ提供されることを希望されない場合は、電話によりご連絡ください。

【連絡先】

名古屋市立大学大学院医学研究科循環器内科学

電話番号： 052-853-8221

(対応可能な時間帯) 平日 9時から 17時まで

対応者： 山邊 小百合

【研究代表機関】

研究機関名： 東京大学医学部附属病院

研究代表者： 小児科 犬塚 亮

連絡先： 03-3815-5411