

患者の皆様へ

2020年2月28日

呼吸器内科

現在、呼吸器内科では、肺高血圧症のデータベースの構築に関する研究を行っています。今後の治療に役立てることを目的に、この研究では肺高血圧症と診断された患者さんの診療情報などを利用して頂きます。診療情報などがこの研究で何のために、どのように使われているのかについて詳しく知りたい方は、下記の窓口にご連絡ください。

1. 研究課題名 「肺高血圧症患者レジストリ Japan Pulmonary Hypertension Registry : JAPHR」

※ レジストリー (Registry) は登録という意味です。

2. 研究の意義・目的 「全国の肺高血圧症患者における臨床情報のデータベースを構築し、持続的・長期的に評価項目の検討を行うことで、肺高血圧症の自然歴や予後因子を解明し、将来的に肺高血圧症の治療法の開発や確立に貢献する」

3. 研究の方法

「登録から永年の間、診療録に記載されている、性別、身長、体重、妊娠の有無、喫煙歴、家族歴、肺高血圧症に関連する疾患(心疾患、呼吸器疾患、循環器疾患等)の状態・併用薬・診断日を収集する」

4. 個人情報の取り扱いについて

本研究で得られた個人情報は、匿名化して管理し外部に洩れることのないように厳重に管理します。研究成果の発表にあたっては、患者さんの氏名などは一切公表しないこととします。データ等は、近畿中央呼吸器センターの鍵のかかる棚で保管します。

5. 外部への試料・情報の提供

本研究で収集したデータは、診療情報を匿名化し、EDC(臨床研究で必要となるデータのみを電子的に集めたもの)へ情報を保存します。その後 EDC に入力された情報が難病プラ

ットフォームや第三者機関と共有されます。難病プラットフォームとは日本医療研究開発機構(AMED)の難病を対象としたデータベースになります。難病プラットフォームで再度匿名化を行い、第三者機関より依頼があった場合には慎重に判断し、提供を行います。

6. 研究組織

1肺高血圧症患者レジストリ 研究代表者・研究責任者

1) 肺高血圧症患者レジストリ 研究代表者

肺高血圧症臨床分類1群・5群 研究責任者

国際医療福祉大学三田病院

[所属] 循環器内科

[代表・責任者名] 田村 雄一

[連絡先] 〒108-8329 東京都港区三田1丁目4-3

2) 肺高血圧症臨床分類2群 研究責任者

東北大学病院

[所属] 循環器内科

[責任者名] 杉村 宏一郎

[連絡先] 〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1

3) 肺高血圧症臨床分類3群 研究責任者

千葉大学大学院医学研究院

[所属] 先端肺高血圧症医療学寄附講座(呼吸器内科学)

[責任者名] 田邊 信宏

[連絡先] 〒260-8670 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1

4) 肺高血圧症臨床分類4群 研究責任者

九州大学病院

[所属] 循環器内科

[責任者名] 阿部 弘太郎

[連絡先] 〒812-8582 福岡県福岡市東区馬出3-1-1

2肺高血圧症患者レジストリ 研究事務局

[所属] 国際医療福祉大学三田病院 肺高血圧症センター

[氏名] 准教授 田村 雄一

[連絡先] 〒108-8329 東京都港区三田1丁目4-3

3肺高血圧症患者レジストリ 個人情報管理者

[所属] 国際医療福祉大学三田病院 循環器内科

[氏名] 医師 古川 明日香

[連絡先] 〒108-8329 東京都港区三田1丁目4-3

4難病プラットフォーム 研究代表者

[所属] 京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

[氏名] 松田 文彦

[連絡先] 〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町53

京都大学 南部総合研究1号館5階

5難病プラットフォーム 個人情報責任者

[所属] 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻

医療倫理学・遺伝医療学

[氏名] 小杉 眞司

[連絡先] 〒606-8507 京都市左京区吉田近衛町

6共同研究機関（臨床情報・生体試料の取得を行う研究機関）

全国80施設以上の研究機関・医療機関

7二次利用機関

1) 国際医療福祉大学三田病院

[所属] 循環器内科

[責任者名] 田村 雄一

[連絡先] 〒108-8329 東京都港区三田1丁目4-3

2) 東北大学病院

[所属] 循環器内科

[責任者名] 杉村 宏一郎

[連絡先] 〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1

3) 千葉大学大学院医学研究院

[所属] 先端肺高血圧症医療学寄附講座（呼吸器内科学）

[責任者名] 田邊 信宏

[連絡先] 〒260-8670 千葉県千葉市中央区亥鼻 1-8-1

4) 九州大学病院

[所属] 循環器内科

[責任者名] 阿部 弘太郎

[連絡先] 〒812-8582 福岡県福岡市東区馬出 3-1-1

5) 運営委員会が認めた二次利用機関

8 モニタリング

[所属] 株式会社エスアールディ

[連絡先] 〒104-0032 東京都中央区八丁堀 3-4-8 RBM 京橋ビル

その他の共同研究機関は別紙1の通りです。

7. 研究に診療情報などを利用して欲しくない場合について

ご協力頂けない場合には、原則として結果の公開前であれば情報の削除などの対応をします。下記の窓口にご遠慮なくお申し出ください。

文部科学省・厚生労働省による「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づいて掲示を行っています。

研究実施機関：近畿中央呼吸器センター 内科

本件のお問合せ先：近畿中央呼吸器センター 養毛 祥次郎（みのもしょうじろう）

住 所：〒591-8555 大阪府堺市北区長曾根町 1180

電 話：072(252)3021

研究代表機関：国際医療福祉大学医学部循環器内科

研究代表者：田村 雄一

【別紙】1 共同研究機関

研究機関	責任医師	所属	職位	連絡先
九州大学病院	阿部 弘太郎	循環器内科	助教	〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1
筑波大学附属病院	家田 真樹	循環器内科	教授	〒305-8576 茨城県つくば市天久保 2丁目1番地1
東邦大学医療センター大橋病院	池田 長生	循環器内科	助教	〒153-8515 東京都目黒区大橋 2-22-36
長崎大学大学院医歯薬学総合研究科循環器内科学	池田 聡司	循環器内科	講師	〒852-8501 長崎市坂本 1丁目7番1号
琉球大学医学部附属病院	池宮城 秀一	循環器科	助教	〒903-0215 沖縄県西原町字上原 207番地
岩手医科大学	石田 大	内科学講座循環器内科分野	講師	〒020-8505 岩手県盛岡市内丸 19-1
杏林大学医学部	伊波 巧	内科学Ⅱ	講師	〒181-8611 東京都三鷹市新川 6-20-2
国立病院機構近畿中央呼吸器センター	井上 義一	臨床研修センター	臨床研究センター長	〒591-8555 大阪府堺市北区長曾根町 1180
国立循環器病研究センター病院	大郷 剛	肺循環科	医長	〒565-8565 大阪府吹田市藤白台 5丁目7番1号
北海道大学病院	大平 洋	内科Ⅰ	助教	〒060-8648 札幌市北区北14条西 5丁目
東邦大学医療センター大森病院	岡 崇	循環器内科	レジデント	〒143-8541 東京都大田区大森西 6-11-1
神奈川県立呼吸器循環器病センター	小倉 高志		副院長兼部長	〒236-0051 神奈川県横浜市金沢区富岡東 6-16-1
浜松医科大学医学部附属病院	小田切 圭一	臨床研究センター	特任准教授	〒431-3192 静岡県浜松市東区半田山一丁目 20番1号
三保町内科・循環器クリニック	小野 文明		院長	〒226-0015 神奈川県横浜市緑区三保町 1803-1
金沢医科大学病院	梶波 康二	循環器内科	教授	〒920-0293 石川県河北郡内灘町大学 1-1
新潟大学大学院医歯学総合研究科	柏村 健	先進心肺血管治療学講座	特任准教授	〒951-8510 新潟市中央区旭町通一番町 757番地
高知大学医学部附属病院	北岡 裕章	老年病・循環器内科	教授	〒783-8505 高知県南国市岡豊町小蓮 185-1
富山大学附属病院循環器センター	絹川 弘一郎		教授	〒930-0194 富山市杉谷 2630番地
京都大学医学部附属病院	木下 秀之	循環器内科 地域医療システム学講座	特定准教授	〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54
信州大学医学部附属病院	木村 和広	輸血部	診療助教	〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科	窪田 佳代子	心臓血管・高血圧内科学	講師	〒890-8544 鹿児島市 桜ヶ丘 8-35-1
日本赤十字社長野赤十字病院	倉石 博	呼吸器内科	部長	〒380-8582 長野県長野市 若里五丁目 22 番 1 号
日本医科大学附属病院	桑名 正隆	リウマチ・膠原病内科	部長	〒113-8603 東京都文京区 千駄木 1-1-5
順天堂大学医学部附属順天堂医院	小西 博彦	循環器内科	准教授	〒113-8431 東京都文京区 本郷 3-1-3
名古屋大学医学部附属病院	近藤 隆久	循環器内科	寄附講座教授	〒466-8550 名古屋市昭和区 鶴舞町 65 番地
公立陶生病院	近藤 康博		副院長	〒489-8642 愛知県瀬戸市 西追分町 160 番地
東海大学医学部付属八王子病院	坂巻 文雄	呼吸器内科	教授	〒192-0032 東京都八王子市 石川町 1838
徳島大学病院	佐田 政隆	循環器内科	教授	〒770-8503 徳島県徳島市 蔵本町 2 丁目 50-1
福岡大学病院西新病院	白石 素公	呼吸器内科	科長	〒814-8522 福岡市早良区 祖原 15 番 7 号
昭和大学病院	新家 俊郎	循環器内科	教授	〒142-8555 東京都品川区 旗の台 1-5-8
横浜市立大学附属病院	菅野 晃靖	循環器内科	准教授	〒236-0004 横浜市金沢区 福浦 3-9
大阪市立総合医療センター	住谷 充弘	呼吸器内科	副部長	〒534-0021 大阪市都島区 都島本通 2-13-22
大阪大学大学院医学研究科	世良 英子	循環器内科学	特任助教	〒565-0871 大阪府吹田市 山田丘 2 番 2 号
東京女子医科大学	萩原 誠久	循環器内科	教授	〒162-8666 東京都 新宿区 河田町 8-1
JA 北海道厚生連帯広厚生病院	高村 圭	呼吸器内科	主任部長	〒080-0024 北海道帯広市 西 14 条南 10 丁目 1 番地
金沢大学	高村 雅之	循環器内科	教授	〒920-1192 金沢市角間町
福島県立医科大学附属病院	竹石 恭知	循環器内科	主任教授	〒960-1295 福島県福島市 光が丘 1 番地
弘前大学医学部附属病院	田坂 定智	呼吸器内科/ 感染症科	教授	〒036-8563 青森県弘前市 本町 53
千葉大学大学院医学研究院	巽 浩一郎	呼吸器内科学	教授	〒260-8677 千葉市中央区 亥鼻 1-8-1
北里大学病院	田中 住明	膠原病・感染内科	診療准教授	〒252-0375 神奈川県相模原市南区北里 1-15-1
千葉県済生会習志野病院	田邊 信宏		副院長肺高血圧症センター長	〒275-8580 千葉県習志野市 泉町 1-1-1
熊本大学大学院生命科学部	辻田 賢一	循環器内科学	教授	〒860-0811 熊本県熊本市 中央区本荘 1-1-1
三重大学医学部附属病院	土肥 薫	循環器内科	准教授	〒514-8507 三重県津市 江戸橋 2 丁目 174

呉共済病院	土肥 由裕	循環器内科	臨床研究科部長 循環器内科医長	〒737-8505 広島県呉市西中央2丁目3番28号
獨協医科大学病院	豊田 茂	心臓血管内科	准教授	〒321-0293 栃木県下都賀郡壬生町大字北小林880
順天堂大学医学部附属順天堂医院	長岡 鉄太郎	呼吸器内科	准教授	〒113-8431 東京都文京区本郷3-1-3
金沢市立病院	中積 泰人	呼吸器内科	科長	〒920-8577 金沢市広坂1-1-1
京都府立医科大学附属医院	中西 直彦	循環器内科	助教	〒602-8566 京都府京都市上京区河原町通広小路上ル梶井町465
埼玉医科大学国際医療センター	中埜 信太郎	心臓内科	教授	〒350-1298 埼玉県日高市山根1397-1
岡山大学大学院医歯薬学総合研究科大学病院	中村 一文	生体機能制御学講座	准教授	〒700-8558 岡山市北区鹿田町2-5-1
神鋼記念病院	中山 和彦	循環器内科	医長	〒651-0072 神戸市中央区脇浜町1丁目4-47
神戸大学大学院医学研究院	西村 善博	呼吸器内科学	教授・附属病院副院長	〒650-0017 神戸市中央区楠町7丁目5-2
近畿大学医学部	西山 理	呼吸器・アレルギー内科	講師	〒589-8511 大阪府大阪狭山市大野東377-2
札幌医科大学	橋本 暁佳	循環器・腎臓・代謝内分泌内科	准教授	〒060-8543 札幌市中央区南1条西16-291
旭川医科大学	長谷部 直幸	内科学講座	教授	〒078-8510 北海道旭川市緑が丘東2条1-1-1
東京大学大学院医学研究科	波多野 将	重症心不全治療開発講座	特任准教授	〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1
東海大学医学部	端山 直樹	呼吸器内科	講師	〒259-1193 伊勢原市下糟屋143
信州大学	花岡 正幸	第一内科	教授	〒390-8621 松本市旭3-1-1
京都大学大学院医学研究科	半田 知宏	呼吸不全先進医療講座	特定准教授	〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54
茨城東病院	兵頭 健太郎	呼吸器内科	医師	〒319-1113 茨城県那珂郡東海村照沼825
神戸大学大学院医学研究院	平田 健一	循環器内科学	教授・附属病院院長	〒650-0017 神戸市中央区楠町7丁目5-2
国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院	廣井 透雄	循環器内科	理事長特任補佐	〒162-8655 東京都新宿区戸山1-21-1
慶應義塾大学病院	福田 恵一	循環器内科	教授	〒160-8582 東京都新宿区信濃町35
久留米大学医学部	福本 義弘	内科学講座 心臓・血管内科部門	主任教授	〒830-0011 福岡県久留米市旭町67

福岡大学医学部	藤田 昌樹	呼吸器内科	教授	〒814-0180 福岡市城南区 七隈八丁目 19-1
東京医科歯科大学医学部 附属病院	細川 奨	小児周産期地域医療学講座	助教	〒113-8519 東京都文京区 湯島1丁目 5-45
日本赤十字社松山赤十字病院	堀本 拓伸	循環器内科	副部長	〒790-8524 松山市文教町 1番地
東邦大学医療センター 佐倉病院	松澤 康雄	呼吸器内科	講師 救急センター副部長 兼務	〒285-8741 千葉県佐倉市 下志津 564-1
国立病院機構岡山医療センター	松原 広己	循環器内科	統括診療部長	〒701-1192 岡山県岡山市 北区田益 1711-1
国立病院機構東京病院	守尾 嘉晃	呼吸器内科	医長	〒204-8585 清瀬市竹丘 3 丁目 1-1
東京大学	八尾 厚史	保健・健康推進本部	講師	〒113-8655 東京都文京区 本郷7丁目 3-1
東北大学病院	矢尾板 信裕	循環器内科	助教	〒980-8574 仙台市青葉区 星陵町1番1号
藤田医科大学	安岡 秀剛	リウマチ・膠原病内科	教授	〒470-1192 愛知県豊明市 沓掛町田楽ヶ窪 1番地 98
東京医科大学病院	山下 淳	循環器内科	講師	〒160-0023 東京都新宿区 西新宿 6-7-1
聖マリアンナ医科大学病院	山崎 宜興	リウマチ・膠原病・アレルギー内科	准教授	〒216-8511 神奈川県川崎市 宮前区菅生 2-16-1
JR 東京総合病院	山田 嘉仁	呼吸器内科	部長	〒151-8528 東京都渋谷区 代々木 2-1-3
東海大学医学部附属病院	吉岡 公一郎	循環器内科	教授	〒259-1193 神奈川県伊勢 原市下槽屋 143
奈良県立医科大学	吉川 雅則	栄養管理部	病院教授	〒634-8522 奈良県橿原市 四条町 840番地
秋田大学	渡邊 博之	医学研究科循環器内科学講座	教授	〒010-8543 秋田県秋田市 広面字蓮沼 44-2