

研究名：「肺高血圧症患者レジストリ Japan Pulmonary Hypertension Registry : JAPHR」

研究責任者： 呼吸器内科 職名 呼吸器センター長/肺循環喀血センター長 氏名 守尾嘉晃

研究の背景・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」

研究の方法：

・対象となる患者さん

右心カテーテルを行って肺高血圧症と診断された方

18歳以上で肺高血圧症の治療を受けている方

既に本研究のデータベースに登録されている患者さんには、同意説明文書で改めて再同意をお願い致します。また、既に本研究のデータベースに登録されているが、インフォームド・コンセントが困難な患者さん（死亡、転居等による追跡困難な患者さん）に対しては、オプトアウトにより登録拒否の機会を設ます。

・研究期間 院長の研究実施に関する決定通知発行後から永年

・利用する検体、カルテ情報

カルテ情報 診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果（血液検査、画像検査、心電図・心臓超音波・肺機能検査、6分間歩行試験）

・検体や情報の管理

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、当院の鍵のかかる棚で保管します。個人の臨床情報は、研究代表者機関である国際医療福祉大学医学部付属病院にインターネットを介して提出され、集計、解析が行われます。

研究組織：

この研究は、全国80施設の多施設共同研究で行われます。研究で得られた情報は、共同研究機関内で利用されることがあります。

研究代表者：国際医療福祉大学医学部付属病院 循環器内科 准教授 田村雄一  
その他の共同研究機関：別紙1の通りです。

個人情報の取扱い：

研究に利用する検体や情報には個人情報が含まれますが、院外に提出する場合には、お名前、住所など、個人を直ちに判別できる情報は削除し、研究用の番号を付けます。また、研究用の番号とあなたの名前を結び付ける対応表を当院の研究責任者が作成し、研究参加への同意の取り消し、診療情報との照合などの目的に使用します。対応表は、研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。

検体や情報は、当院の研究責任者及び分担者が責任をもって適切に管理いたします。研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も個人を直ちに判別できるような情報は利用しません。

研究計画書等の公表：

この研究に関連した各種データについて知りたい場合は、担当医師を通じてその情報の開示を求めるすることができます。また、ご希望があれば、研究計画書や研究の方法に関する資料の閲覧や、ご提供することも可能です。ただし、他の患者さんの個人情報や研究の知的財産など、情報の種類によっては開示できないものがあります。

この研究にご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。また、ご自身の検体やカルテ情報を当該研究に利用することをご了解できない場合などは、研究対象とはしませんので、研究責任者までお申し出ください。その場合でも皆様に不利益が生じることはございませんのでご安心ください。

＜問い合わせ先＞ 独立行政法人国立病院機構 東京病院 呼吸器科 氏名：守尾嘉晃  
住所 東京都清瀬市竹丘3-1-1 電話：042-491-2111 (代)

独立行政法人国立病院機構 東京病院 院長

## 【別紙1】

## 共同研究機関の一覧

No.	共同研究機関の名称	研究責任者 の氏名	連絡先
1	九州大学病院	阿部 弘太郎	〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1
2	筑波大学附属病院	家田 真樹	〒305-8576 茨城県つくば市天久保 2-1-1
3	東邦大学医療センター 大橋病院	池田 長生	〒153-8515 東京都目黒区大橋 2-22-36
4	長崎大学大学院医歯薬学 総合研究科循環器内科学	池田 聰司	〒852-8501 長崎市坂本1丁目7番1号
5	琉球大学医学部附属病院	池宮城 秀一	〒903-0215 沖縄県西原町字上原 207 番地
6	岩手医科大学	石田 大	〒020-8505 岩手県盛岡市内丸 19-1
7	杏林大学医学部付属病院	伊波 巧	〒181-8611 東京都三鷹市新川 6-20-2
8	国立病院機構近畿中央呼 吸器センター	井上 義一	〒591-8555 大阪府堺市北区長曾根町 1180
9	国立循環器病研究 センター病院	大郷 剛	〒565-8565 大阪府吹田市藤白台5丁目7番1号
10	大阪大学大学院 医学系研究科	大谷 朋仁	〒565-0871 大阪府吹田市山田丘 2 番2号
11	北海道大学病院	大平 洋	〒060-8648 札幌市北区北 14 条西 5 丁目
12	東邦大学医療センター 大森病院	岡 崇	〒143-8541 東京都大田区大森西 6-11-1
13	三重大学医学部附属病院	荻原 義人	〒514-8507 三重県津市江戸橋 2 丁目 174
14	神奈川県立 呼吸器循環器病センター	小倉 高志	〒236-0051 神奈川県横浜市金 沢区富岡東 6-16-1
15	浜松医科大学 医学部附属病院	小田切 圭一	〒431-3192 静岡県浜松市東区 半田山一丁目 20 番 1 号
16	金沢医科大学病院	梶波 康二	〒920-0293 石川県河北郡内灘町大学 1-1
17	新潟大学大学院 医歯学総合研究科	柏村 健	〒951-8510 新潟市中央区旭町 通一番町 757 番地
18	大阪大学大学院	木岡 秀隆	〒565-0871

	医学研究科		大阪府吹田市山田丘 2 番 2 号
19	高知大学医学部附属病院	北岡 裕章	〒783-8505 高知県南国市岡豊町小蓮 185-1
20	富山大学附属病院循環器センター	絹川 弘一郎	〒930-0194 富山市杉谷 2630 番地
21	京都大学医学部附属病院	木下 秀之	〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54
22	信州大学医学部附属病院	木村 和広	〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1
23	日本医科大学大学院 医学研究科	木村 弘	〒113-8603 東京都文京区千駄木 1-1-5
24	鹿児島大学大学院 医歯学総合研究科	窪田 佳代子	〒890-8544 鹿児島市 桜ヶ丘 8-35-1
25	日本赤十字社 長野赤十字病院	倉石 博	〒380-8582 長野県長野市若里 5 - 22 - 1
26	日本医科大学附属病院	桑名 正隆	〒113-8603 東京都文京区千駄木 1-1-5
27	順天堂大学医学部附属 順天堂医院	小西 博応	〒113-8431 東京都文京区本郷 3-1-3
28	名古屋大学 医学部附属病院	近藤 隆久	〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地
29	公立陶生病院	近藤 康博	〒489-8642 愛知県瀬戸市西追分町 160 番地
30	東海大学医学部附属 八王子病院	坂巻 文雄	〒192-0032 東京都八王子市石川町 1838
31	徳島大学病院	佐田 政隆	〒770-8503 徳島県徳島市蔵本町 2 丁目 50-1
32	杏林大学医学部附属病院	佐藤 徹	〒181-8611 東京都三鷹市新川 6-20-2
33	JCHO 東京新宿メディカルセンター	清水 秀文	〒162-8543 東京都新宿区津久戸町 5-1
34	福岡大学病院西新病院	白石 素公	〒814-8522 福岡市早良区祖原 15 番 7 号
35	昭和大学病院	新家 俊郎	〒142-8555 東京都品川区旗の台 1-5-8
36	横浜市立大学附属病院	菅野 晃靖	〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9
37	東北大学病院	杉村 宏一郎	〒980-8574 仙台市青葉区星陵町 1 番 1 号
38	大阪市立 総合医療センター	住谷 充弘	〒534-0021 大阪市都島区都島本通 2-13-22

39	大阪大学大学院 医学研究科	世良 英子	〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2番2号
40	東京女子医科大学	芹澤 直紀	〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1
41	JA 北海道 厚生連帯広厚生病院	高村 圭	〒080-0024 北海道帯広市西 14 条南 10 丁目 1 番地
42	福島県立医科大学 附属病院	竹石 恭知	〒960-1295 福島県福島市光が丘 1 番地
43	弘前大学医学部附属病院	田坂 定智	〒036-8563 青森県弘前市本町 53
44	国際医療福祉大学三田病 院	田村 雄一	〒108-8329 東京都港区三田 1-4-3
45	熊本大学大学院 生命科学研究部	辻田 賢一	〒860-0811 熊本県熊本市中央区本荘 1-1-1
46	三重大学医学部附属病院	土肥 薫	〒514-8507 三重県津市江戸橋 2 丁目 174
47	吳共済病院	土肥 由裕	〒737-8505 広島県呉市西中央 2-3-28
48	獨協医科大学病院	豊田 茂	〒321-0293 栃木県下都賀郡壬 生町大字北小林 880
49	順天堂大学 医学部附属順天堂医院	長岡 鉄太郎	〒113-8431 東京都文京区本郷 3-1-3
50	金沢市立病院	中積 泰人	〒920-8577 金沢市広坂 1-1-1
51	京都府立医科大学 附属病院	中西 直彦	〒602-8566 京都府京都市上京 区河原町通広小路上ル梶井町 465
52	埼玉医科大学 国際医療センター	中埜 信太郎	〒350-1298 埼玉県日高市山根 1397-1
53	岡山大学大学病院	中村 一文	〒700-8558 岡山市北区鹿田町 2-5-1
54	神鋼記念病院	中山 和彦	〒651-0072 神戸市中央区脇浜町 1 丁目 4-47
55	神戸大学大学院 医学研究院	西村 善博	〒650-0017 神戸市中央区楠町 7 丁目 5-2
56	近畿大学医学部	西山 理	〒589-8511 大阪府大阪狭山市大野東 377-2
57	札幌医科大学	橋本 曜佳	〒060-8543 札幌市中央区南 1 条西 16-291
58	旭川医科大学病院	長谷部 直幸	〒078-8510

			北海道旭川市緑が丘東2条1-1-1
59	東京大学医学部付属病院	波多野 将	〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1
60	東海大学医学部	端山 直樹	〒259-1193 伊勢原市下糟屋143
61	信州大学	花岡 正幸	〒390-8621 松本市旭3-1-1
62	京都大学大学院医学研究科	半田 知弘	〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54
63	茨城東病院	兵頭 健太郎	〒319-1113 茨城県那珂郡東海村照沼825
64	神戸大学大学院医学研究院	平田 健一	〒650-0017 神戸市中央区楠町7丁目5-2
65	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	〒162-8655 東京都新宿区戸山1-21-1
66	慶應義塾大学病院	福田 恵一	〒160-8582 東京都新宿区信濃町35
67	久留米大学医学部	福本 義弘	〒830-0011 福岡県久留米市旭町67
68	福岡大学医学部	藤田 昌樹	〒814-0180 福岡市城南区七隈八丁目19-1
69	日本赤十字社 松山赤十字病院	堀本 拓伸	〒790-8524 松山市文教町1番地
70	東邦大学医療センター 佐倉病院	松澤 康雄	〒285-8741 千葉県佐倉市下志津564-1
71	国立病院機構 岡山医療センター	松原 広己	〒701-1192 岡山県岡山市北区田益1711-1
72	国立病院機構東京病院	守尾 嘉晃	〒204-8585 清瀬市竹丘3丁目1-1
73	東京大学医学部付属病院	八尾 厚史	〒113-8655 東京都文京区本郷7丁目3-1
74	東京医科大学病院	山下 淳	〒160-0023 東京都新宿区西新宿6-7-1
75	聖マリアンナ医科大学 病院	山崎 宜興	〒216-8511 神奈川県川崎市宮前区菅生2-16-1
76	JR東京総合病院	山田 嘉仁	〒151-8528 東京都渋谷区代々木2-1-3
77	熊本大学医学部附属病院	山本 英一郎	〒860-8556 熊本市中央区本荘1-1-1
78	東海大学医学部付属病院	吉岡 公一郎	〒259-1193

			神奈川県伊勢原市下糟屋 143
79	奈良県立医科大学	吉川 雅則	〒634-8522 奈良県橿原市四条町 840 番地
80	秋田大学医学部附属病院	渡邊 博之	〒010-8543 秋田県秋田市広面字蓮沼 44-2