

【R01-12】

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

1. 研究の対象

2013年7月24日以降に「呼吸器疾患に伴う肺高血圧症の多施設前向き症例登録研究(Japan Respiratory PH Study)」に参加された方、及び、2019年10月2日以降「肺高血圧症患者レジストリ Japan Pulmonary Hypertension Registry : JAPHR」に参加された方

2. 研究目的・方法

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ことを目的とします。

方法：前向きコホート研究

研究期間：2022年5月31日まで（順次継続し永年継続の予定）

3. 研究に用いる試料・情報の種類

性別、年齢、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、症状、診断名、診断日、治療に関する情報、合併症に関する情報 等

4. 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。

5. 研究組織（情報の提供先）

難病プラットフォーム

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

教授／京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター センター長

代表者：松田 文彦

臨床情報統合部門

聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学／難病治療研究センター

教授／難病治療研究センター病因・病態解析部門 部門長

部門長：山野 嘉久

その他の共同研究機関は別紙1の通りです。

6. お問い合わせ先

本研究に関する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。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申し出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることや他の研究機関への提供について患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

J R 東京総合病院 呼吸器内科

住所：東京都渋谷区代々木 2-1-3

電話：03-3320-2210（代表）

担当者： 研究責任者 田中 健介（呼吸器内科 医長）

【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 聡司	〒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	杏林大学医学部附属病院	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 医学研究科	木岡 秀隆	〒565-0871 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	綿川 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 博彦	〒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 晃晴	〒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	呉共済病院	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 暁佳	〒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	東京大学医学部附属病院	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	東京大学医学部附属病院	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	東海大学医学部附属病院	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

-----以上