

京都大学附属病院を受診された患者様並びに京都大学の研究に試料を提供いただいた皆様へ

本学では他の研究機関で行われる臨床研究のため、本学に保管されている試料、情報を提供しています。本研究の対象者に該当する可能性のある方で、試料や診療情報等を研究目的に提供されることを希望されない場合は、下記の申し出先・問合せ先にご連絡ください。提供を拒否されても不利益を被ることはありません。

1 研究課題名	エプスタイン病類縁疾患をもつ胎児についての全国調査																										
2 研究責任者の氏名と所属 研究機関の名称	大阪母子医療センター 循環器内科 副部長 石井 陽一郎																										
3 研究期間	研究許可日より2030年3月31日まで																										
4 共同研究機関等の名称 と各施設の責任者の氏名	【研究分担者】 <table> <tr><td>1. 国立成育医療研究センター</td><td>金 基成</td></tr> <tr><td>2. 国立成育医療研究センター</td><td>小澤 克典</td></tr> <tr><td>3. 榊原記念病院</td><td>松井 彦郎</td></tr> <tr><td>4. 雪の聖母会聖マリア病院</td><td>前野 泰樹</td></tr> <tr><td>5. 近畿大学医学部</td><td>稲村 昇</td></tr> <tr><td>6. 国立循環器病研究センター</td><td>三好 剛一</td></tr> <tr><td>7. 徳島大学医学部附属病院</td><td>加地 剛</td></tr> <tr><td>8. 福岡こども病院</td><td>永田 弾</td></tr> <tr><td>9. 福岡こども病院</td><td>漢 伸彦</td></tr> <tr><td>10. 大阪母子医療センター</td><td>青木 寿明</td></tr> <tr><td>11. 大阪母子医療センター</td><td>林 周作</td></tr> <tr><td>12. 大阪母子医療センター</td><td>笹原 淳</td></tr> <tr><td>13. 大阪母子医療センター</td><td>山本 亮</td></tr> </table> 【協力研究機関】 別紙参照	1. 国立成育医療研究センター	金 基成	2. 国立成育医療研究センター	小澤 克典	3. 榊原記念病院	松井 彦郎	4. 雪の聖母会聖マリア病院	前野 泰樹	5. 近畿大学医学部	稲村 昇	6. 国立循環器病研究センター	三好 剛一	7. 徳島大学医学部附属病院	加地 剛	8. 福岡こども病院	永田 弾	9. 福岡こども病院	漢 伸彦	10. 大阪母子医療センター	青木 寿明	11. 大阪母子医療センター	林 周作	12. 大阪母子医療センター	笹原 淳	13. 大阪母子医療センター	山本 亮
1. 国立成育医療研究センター	金 基成																										
2. 国立成育医療研究センター	小澤 克典																										
3. 榊原記念病院	松井 彦郎																										
4. 雪の聖母会聖マリア病院	前野 泰樹																										
5. 近畿大学医学部	稲村 昇																										
6. 国立循環器病研究センター	三好 剛一																										
7. 徳島大学医学部附属病院	加地 剛																										
8. 福岡こども病院	永田 弾																										
9. 福岡こども病院	漢 伸彦																										
10. 大阪母子医療センター	青木 寿明																										
11. 大阪母子医療センター	林 周作																										
12. 大阪母子医療センター	笹原 淳																										
13. 大阪母子医療センター	山本 亮																										
5 承認した倫理審査委員会と研究機関の長の許可	大阪母子医療センター倫理委員会で承認されています。																										
6 研究の目的と意義	エプスタイン病及びその類縁疾患（EA/TVD）は胎児診断症例のうち約半数は胎児死亡しているとされるが、その原因は動脈管と右室機能不全からの肺動脈弁閉鎖不全の併存による Circular shunt である。それに対し、近年有効性の報告がある非ステロイド性抗炎症薬（NSAIDs）による胎児治療を、本邦においても安全性に配慮したうえで 検討するため、同疾患についての全国調査を行う。																										
7 対象となる試料・情報の 取得期間等	2018年1月～2024年12月の間に、京都大学医学部附属病院で胎児期にエプスタイン病類縁疾患と診断を受けた方																										

8 試料・情報の提供予定日	2026年10月1日
9 研究の方法と提供する試料や情報の項目	母体情報(母体年齢、妊娠歴、初診時在胎週数、検査週数、分娩週数、分娩方法)、胎児情報(胎児水腫有無、不整脈の有無、肺動脈弁血流方向、動脈管の血流方向、三尖弁逆流の程度と最大流速、転機(生存、死亡*))、新生児情報(出生週数、Apgar score、出生体重、心外合併症の有無、人工呼吸の有無、PGE1 使用の有無、NO 使用の有無、手術の有無と方法、転機(生存、死亡))
10 試料・情報の他研究機関への提供およびその提供方法について	提供する電子カルテの情報から、氏名や住所等の患者様を直接特定できる個人情報には削除しますので、患者様の個人情報が研究利用の段階で漏洩することはありません。血液検査データについても同様です。研究結果は学会等で発表の予定ですが、その際に患者様を特定できる個人情報は利用しません。
11 外国への提供の有無 (当該外国名、個人情報保護制度、受領者が講ずる個人情報保護に関する措置)	☐ 有 ☒ 無 (有の場合は、さらに情報も記載)
12 提供機関の長の氏名	京都大学医学部附属病院病院長 高折晃史
13 試料・情報の管理・提供責任者の氏名	京都大学医学部附属病院小児科 准教授 馬場志郎
14 試料・情報の提供の辞退に関するお申し出先・お問合せ先	郵送先: 〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54 電話: 075-751-3290 赤木健太郎 Email: k_akagi@kuhp.kyoto-u.ac.jp
15 備考・その他 (参照 URL 等)	https://www.wch.opho.jp/data/media/opho_center/page/activities/rinri_05_01/2024/1671.pdf

協力研究機関一覧（別紙）

共同研究機関名	所属	研究責任者氏名	役割
千葉県こども病院	循環器内科	石井徹子	データ入力
京都大学	小児科	馬場志郎	データ入力
弘前大学医学部附属病院	小児科	北川陽介	データ入力
兵庫県立こども病院	循環器内科	亀井直哉	データ入力
慶應義塾大学病院	小児科	住友直文	データ入力
和歌山県立医科大学付属病院	小児科	鈴木崇之	データ入力
鹿児島市立病院	産婦人科	橋本崇史	データ入力
徳島大学病院	産科婦人科	加地剛	データ入力
広島市立広島市民病院	循環器小児科	中川直美	データ入力
神奈川県立こども	循環器内科	小野晋	データ入力
榊原記念病院	小児循環器内科	松井彦郎	データ入力
福岡市立こども病院	産科	北代祐三	データ入力
中京病院	中京こどもハートセンター小児循環器科	吉井公浩	データ入力
倉敷中央病院	小児科	林知宏	データ入力
東京慈恵会医科大学附属病院	小児科学講座	伊藤怜司	データ入力
鳥取大学医学部附属病院	小児科	美野陽一	データ入力
北海道立子ども総合医療・療育センター	循環器科	澤田まどか	データ入力
国立成育医療研究センター	循環器科/胎児診療科	金基成/小澤克典	データ入力
大阪大学医学部附属病院	小児科	石井良	データ入力

東京都立小児総合医療センター	循環器科	永峯 宏樹	データ入力
新潟大学医歯学総合病院	小児科	沼野藤人	データ入力
JCHO 九州病院	小児科	杉谷雄一郎	データ入力
三重大学	小児科	大橋啓之	データ入力
富山大学附属病院	小児科	小澤綾佳	データ入力
日本医科大学付属病院	小児科	渡邊誠	データ入力
旭川医科大学	小児科	岡秀治	データ入力
京都府立医科大学	小児科/産婦人科	梶山葉/志村光揮	データ入力
兵庫県立尼崎総合医療センター	小児循環器内科	坂崎尚徳	データ入力
東京大学医学部附属病院	小児科	小澤由衣	データ入力
茨城県立こども病院	小児循環器科	林立申	データ入力
島根大学医学部付属病院	小児科	中嶋滋記	データ入力
岩手医科大学	小児科	松本敦	データ入力
大阪医科薬科大学	小児科	小田中豊	データ入力
滋賀医科大学医学部附属病院	母子診療科	桂大輔	データ入力
久留米大学	小児科	寺町陽三	データ入力
聖マリアンナ医科大学	産婦人科	佐治正太	データ入力
埼玉医科大学病院	産婦人科	田丸俊輔	データ入力
北海道大学病院	小児科	佐々木大輔	データ入力
九州大学病院	小児科	寺師英子	データ入力
昭和大学病院	小児循環器・成人 先天性心疾患センター	藤井隆成	データ入力
旭川厚生病院	産婦人科	竹田津未生	データ入力
岡山大学病院	小児循環器科	馬場健児	データ入力

静岡県立こども病院	産科および循環器科	新谷光央	データ入力
埼玉医科大学総合医療センター	小児科小児循環器部門	石戸博隆	データ入力
あいち小児保健医療総合センター	新生児科	河井悟	データ入力
近畿大学病院	小児科	今岡のり	データ入力
群馬県立小児医療センター	循環器科	浅見雄司	データ入力
鹿児島大学病院	小児科	川村順平	データ入力
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	小児循環器内科	島袋篤哉, 北野正尚	データ入力
札幌医科大学	小児科	春日亜衣	データ入力
新潟大学医学部	小児科	鳥越司	データ入力
長野県立こども病院	循環器小児科	赤澤陽平	データ入力
千葉大学病院	産婦人科	尾本暁子	データ入力
埼玉医科大学国際医療センター	小児心臓科	小島拓朗	データ入力
国立循環器病研究センター	小児循環器内科/研究振興部	戸田孝子/三好剛一	データ入力
東京女子医科大学	循環器小児・成人先天性心疾患科	島田衣里子	データ入力
大阪市立総合医療センター	小児循環器内科	川崎有希	データ入力
大阪母子医療センター	循環器内科	石井陽一郎	データ入力
埼玉小児医療センター	循環器科	百木恒太	データ入力
自治医科大学附属病院	小児科	岡健介	データ入力