

日本小児循環器学会 専門医
修練施設・施設群・群内修練施設
施設責任者殿
評議員各位

先天性心疾患の全国サーベイランスのお願い（変更）

拝啓

残暑の候、益々ご健勝のこととお慶び申し上げます。

昨今、我が国の小児心臓病医療・社会・保険制度の一層の充実のために、国内の先天性心疾患の人口動態が必須事項になっています。関連する申請・手続き等の際に、厚生労働省、地方自治体等から求められるデータを集積するため、日本小児循環器学会による「先天性心疾患の全国サーベイランス」は必須です。本学会では、平成 27 年 1 月 1 日から 12 月 31 日までに新規に診断された先天性心疾患につきまして調査を実施致します。

この度、調査方法を変更致しましたので、ご連絡させていただきます。

当初の調査用紙（エクセルファイル）に必要項目をご記入いただく研究調査では、各施設に多大なお手間を取らせることとなり、困難であるというご意見を多数いただきました。つきましては、調査方法を下記のように簡便にして、研究目的ではない、各施設の実績調査として実施することと致しました。

この度、本調査について寄せられたご質問に対しまして Q&A 方式での回答をお送りさせていただきます。ご参照いただければ幸いです。

本調査は 100%の回収率が必須です。修練施設・施設群・群内修練施設責任者の先生方には、大変お手数をおかけ致します。また、評議員の先生方にも多大なご協力をいただくことと存じますが、日本小児循環器学会の発展と小児循環器医療の将来のため、何卒よろしくごお願い申し上げます。

敬具

心血管疾患の遺伝子疫学委員会 山岸敬幸
前田 潤
古谷喜幸
学術委員会 小川俊一
日本小児循環器学会理事長 安河内聡

記

調査名：先天性心疾患の全国サーベイランス

調査対象期間：平成 27 年 1 月 1 日～12 月 31 日

調査対象症例：上記対象期間中に、新規に発症または診断した症例全例

- * すでに他院で診断され、対象期間中に初めて修練施設・施設群・群内修練施設（および関連施設）に紹介・受診された症例を含む
- * ただし、症例登録の重複を避けるため、他の修練施設・施設群・群内修練施設からの紹介症例は含まない

調査方法

- * 先天性心疾患の 1 年間の症例数および疾患内訳のみを調査対象とする
- * 主診断名として 20 診断名程度に絞り、数だけを報告

（主診断名例）心室中隔欠損症、動脈管開存症、心房中隔欠損症、心内膜欠損症、肺動脈狭窄症、大動脈狭窄症、大動脈縮窄症、大動脈離断症、完全大血管転位症、ファロー四徴症（肺動脈閉鎖例を含む）、総動脈幹症、左心低形成症候群、三尖弁閉鎖症、単心室症、純系肺動脈閉鎖症、両大血管右室起始症、総肺静脈還流異常症、修正大血管転位症、エプスタイン病、その他先天性心疾患等

- * 以前配布させていただきました調査票（エクセルファイル）をご提出いただく必要はありません。各施設内での症例の把握、簡易データベースとしてお役立ていただき、実績報告の際にも疾患数の集計にご利用いただければ誠に幸いです。

提出期間：修練施設・施設群・群内修練施設の実績報告書と同時

提出方法：実績報告書内または添付書類として形式を設定する予定（後日案内）

提出先：日本小児循環器学会事務局

以上

先天性心疾患の全国サーベイランス Q&A

1. 心血管疾患名（主病名）の扱い（保険病名ではなく「主診断名」を記載）：

Q. 複雑心疾患など、病名がいくつか付いてしまう場合の記載は？

A. 心血管疾患名は主病名として、診断者（調査票記載者）がその症例において最も重要と考える主病名を1つだけ（選択して）記載して下さい。

2. 軽微な疾患の扱い：

Q. 例えば、新生児のPDA、ASD/PFOやPPS、small VSDやMVP with MRなどの軽微な疾患も記載するか？

A. 診断名を付けて、フォローアップ（後日再検）とした症例については、すべて記載して下さい。診断名を付けず、フォローアップなしの症例は記載しなくて結構です。診断例の数が重要です。フォローアップの手間は容易でなく、登録研究でもありませんので、自然軽快、継続フォロー、治療の有無等については問いません。

3. 修練施設・施設群・群内修練施設の関連施設の症例の扱い：

Q. 修練施設・施設群・群内修練施設に受診していない、関連施設で診断された症例は対象か？

A. 修練施設・施設群・群内修練施設の勤務医が関連施設において診断した症例については、可能であれば、診断した勤務医が勤務する修練施設・施設群・群内修練施設の症例の中に含めて記載して下さい。診断例の数が重要です。但し義務ではありません（修練施設・施設群・群内修練施設に受診した（紹介を含む）症例については全例記載対象として下さい）。

4. 後天性心疾患、不整脈等の扱い：

Q. 後天性心疾患や不整脈は対象としなくてよいのか？

A. 今回の調査では、先天性心疾患以外は対象外として下さい。

5. 倫理委員会・IRBの扱い：

Q. 倫理委員会への申請は？

A. 研究目的ではない、実績調査のため、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の対象外です。疾患数のみの報告なので、個人を特定することもできません。研究として倫理委員会に申請する必要はありません。