

## 2. 臨床情報および遺伝情報のデータベース

従来の管理システムと管理機関の変更に伴い安全性、実績、使いやすさを考慮してGoogle Apps Premier Edition を基本として安全面強化のためSIOS テクノロジー社に認証システムの構築と運営を依頼した。

また、対応表を管理しているサイトへのアクセスは、電子証明書、機関IP アドレス、ID・パスワードの3重の認証により制限されている。故障や災害によるデータの喪失を防ぐため、定期的に暗号化されたファイルの形でバックアップする。その他、新システムの拡張性を使って、匿名化ID 発行機能を対応表と統合して使い易く改良中である。基本的には、共有フォルダーを介した研究情報の交換や研究成果のWeb への公開にも対応できるものとなっている。

## 3. カテーテル検査入院患者の疾患分布

国立循環器病センター症に循環器診療部では平成20年に608名のカテーテル検査を実施した。その内訳は、心房中隔欠損143例、ファロー四徴症51例、心室中隔欠損32例、心室中隔欠損兼肺動脈閉鎖31例、単心室29例、完全大血管転位29例、動脈管開存29例、三尖弁閉鎖26例、大動脈縮窄20例、両大血管右室起始19例、肺動脈狭窄17例、肺動脈閉鎖17例、内臓錯位15例、心筋症13例、房室中隔欠損12例、修正大血管転位12例、大動脈弁狭窄10例、総肺静脈還流異常10例、左

心底形成7例、その他であった。ASDが突出しているのは、同疾患カテーテル治療の先駆的施設のため、全国より患者が集まっているためと考えられる。またVSDやPSなどの軽症の心疾患はカテーテル検査なしで手術が行われるようになったために、実際の疾患分布よりも少なかった可能性が考えられる。しかしながらこれら以外の、特に複雑先天性心疾患の疾患分布は多岐にわたり、総人口で占める分布状況と大差はみられなかった。

## 考察

比較的少量の採血によりリンパ芽球細胞株の樹立ができたことは、小児のみならず、成人先天性心疾患患者の遺伝子採血を行うに当たっても、患者への負担が少なく、大変有益なことと考えられる。今後できるだけ数多くの検体を採取し、遺伝子解析データベースを確立する予定である。

また今回、多施設共同研究に際して、個人情報保護に十分留意し、『ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針』にも準拠したシステムを構築することができた。今後は実際の運用における問題点に目を向けつつ、改善していく予定である。

## 【研究協力者】

森崎裕子 国立循環器病研究センター 研究所  
山中 到 国立循環器病研究センター 研究所

