

## 目 次

I . 総括研究報告	
先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の生涯にわたる QOL改善のための診療体制の構築と医療水準の向上に向けた総合的研究	1
白石 公 国立循環器病研究センター 教育推進部	
II . 分担研究報告	
1. 循環器内科拠点施設ネットワーク（ACHDネットワーク）による成人先天性心疾患患者の レジストリー研究	26
八尾厚史 東京大学医学部循環器内科	
2. J-ROAD/DPCを用いた成人先天性心疾患の日本における診療実態解明	34
三谷義英 三重大学医学部小児科	
3. 医療データベースの包括的利用による先天性心疾患の長期予後調査	40
犬塚亮 東京大学医学部小児科	
4. 先天性心疾患に関する適切な医療資源配分に関する研究	44
水野 篤 聖路加国際病院	
5. 患者の自立支援のための教育および情報提供システムの開発	49
安河内聰 長野県立こども病院循環器小児科	
6. 成人先天性心疾患専門医制度に関する基準策定に関する研究	55
落合亮太 横浜市立大学医学部看護学科	
7. 兵庫県における移行システム構築の工夫について～ 患者教室と複数施設による診療ネットワーク～	65
城戸佐知子 兵庫県立こども病院 循環器内科	
8. フォンタン術後患者のフォンウィルブランド因子に関する研究	76
大内秀雄 国立循環器病研究センター 小児循環器科・成人先天性心疾患科	
III . 研究成果の刊行に関する一覧表	79