

令和元年度厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）(H30-難治等(難)-一般-010)

「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」

総括研究報告書

研究代表者：白石 公（国立循環器病研究センター教育推進部）

研究要旨

小児期発症の心血管難治性疾患患者が、質の高い心臓外科手術を受けることにより可能な限り救命され、生涯に渡り良好な生活の質を保てることを目的として、関連する学会や研究班とともに、小児から成人までの患者レジストリ及び診療データベースの構築とそれらを用いたデータ解析、小児期から成人期へのスムーズな移行医療確立のための診療体制の確立、成人先天性心疾患専門医制度と全国基幹施設の設定、指定難病の診断基準およびガイドラインの見直し、成人先天性心疾患とくに最重症症例であるフォンタン術後患者の長期予後の検討、若手心臓外科スタッフの確保と教育体制の確立に向けた検討、患者会との連携による医療情報発信のためホームページ作成などを実践した。小児期から成人期までの先天性心疾患患者が、日本のどの地域においても共通した診療情報と診療体制のもとに高度な医療を享受できるよう、関連する各学会とともに、これらの政策医療及び研究を継続させる。

先天性心疾患は出生約 100 人に 1 人の割合で発症する。近年の診断技術の進歩と外科手術成績の目覚ましい向上により、患者の約 95% が小児期の心臓外科手術で救命され、90% 以上が成人期に到達するようになった。その結果、現在では小児患者は約 20 万人、成人患者は約 45 万人全国に存在し、先天性心疾患は小児科だけではなく、内科においても看過できない診療領域となっている。特に指定難病である複雑先天性疾患患者では、小児期の心臓外科手術により血行動態が改善しても、遺残症や続発症により生涯にわたる適切な管理と治療が必要となる。しかしながら、これらの疾患は病態のバリエーションが非常に広く、診療も小児科から循環器内科、心臓外科までの多科にわたるために、患者の予後改善のために必

要な患者レジストリやデータベースは十分には確立されてこなかった。また年齢の問題と病態の複雑さから、患者は小児専門施設でも循環器内科施設でも受け入れが困難なことがあり、全国に専門施設を設立することが必要とされてきたが、国内ではこれまでに先天性心血管疾患の成人患者を診療できる専門施設は十分には整備されてこなかった。このように、小児期発症の心血管難治性疾患患者では、小児期の適切な管理と外科治療だけでなく、成人医療への円滑な移行と成人期の診療体制の構築が、医学的にも社会的にも大きな課題となっている。また、これらの難治疾患患者の診療が円滑に行える様、若手医師、看護師、検査技師の教育体制を充実させることも必要である。さらに、先天性心血管疾患患者の生涯にわたる QOL の向上には、患者への医療保障、社会保

障、就労支援を充実させることも必須である。

本研究では、先天性心疾患患者をはじめとする小児期発症の心血管難治性疾患患者が、小児期から成人期まで生涯に渡り良好な生活が営めるよう、関連する各学会や患者団体とともに、疾患の診断基準の確立、ガイドラインの作成、患者レジストリ構築、データベース化、シームレスな移行医療の構築、成人患者の診療体制の確立、長期予後の検討、社会医療支援、若手スタッフの教育などを実施し、我々がこれまで行ってきた厚生労働科学研究や関連するAMED研究と十分に連携を取りながら、これら様々の医療政策を実施することを目的とする。

## 研究方法と結果、結論

### 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

本研究班の前身である厚生労働科学研究「成人先天性心疾患の診療体制の確立」から立ち上げられた「ACHD ネットワーク」を基礎としたACHD ネットワークでは、現在では約24,000人の患者の病名データと、約6,500名の患者の詳細な診療情報を収集した。

方法としては、2015年5月8日に東京大学倫理審査における承認後に、15歳以上の先天性心疾患患者をACHD患者と規定し、JNCVD-ACHD参加施設に均一の登録ファイルを配布し、各施設のACHD患者の登録を行い、各施設の登録患者数（通院患者数）および病態に関する集計・解析を行っている。

2020年3月31日時点で6協力施設を含む計54施設(34大学病院循環器内科、16総合病院循環器内科、3循環器専門施設循環器内科、1循環器専門施設小児循環器科)がJNCVD-ACHDに加盟していた。昨年度の41施設より13施設の新たなJNCVD-ACHD加入を認められた。この54施設のうち、4協力施設を含む46JNCVD-

ACHD加盟施設から診断名別患者数ファイル(PDFファイル)が回収でき、集計総数23,793例となった。

昨年度のデータとの比較として、データ回収施設数ならびに回収率は、それぞれ25から46、61.0%から88.9%と著明な増加を認めた。各疾患の全症例に占める割合については、心室中隔欠損(VSD)、心房中隔欠損(ASD)、ファロー4徴症(TOF)、単心室(UVN/SV)の順に多いという結果が得られた。詳細データファイル(Excelファイル)の回収率は35.2%と以前と大きな変化はないが、19施設から6,505例(集計総数の27.2%)の登録が得られている。

JNCVD-ACHD参加施設は2020年3月時点で54施設となり年々増加している。今回回収できた症例数は、昨年の期待値であった1万例を大きく突破し、約24,000例となった。重大な合併症の温床となる肺動脈性肺高血圧・体心室右室・Fontan手術後の患者は、いずれも全体の3-4%程度に見られることが判明し、医療体制の構築を考慮する上での参考となるデータが得られた。このように、本研究の地道な遂行により各施設で管理している疾患ごとの症例数や主要な病態数を十分に把握できるまでに至った。ACHD診療自体に寄与することはもちろん、本データは今後の多施設研究の立ち上げに大きく貢献すると考えられる。今後このレジストリー研究を基にJNCVD-ACHDグループ内での多施設研究によるACHD分野のエビデンス構築が進むことが期待される。

表1. 成人先天性心疾患対策委員会(循環器ネットワーク: JNCVD-ACHD)参加施設一覧 2020年3月31日現在

総合診療 施設番号	施設名	ACHD担当診療科	協力施設 番号	施設名	ACHD担当診療科
1	北海道大学病院	循環器内科	01	群馬県立総合医療センター	循環器内科
2	東北大学病院	循環器内科	02	光市厚生会総合病院	循環器内科
3	東京大学医学部附属病院	循環器内科	03	徳島大学病院	循環器内科
4	東京女子医科大学病院	循環器内科	04	NKT済生会病院	循環器内科
5	大阪大学医学部附属病院	循環器内科	05	加古川中央市民病院	小児科
6	岡山大学医学部附属病院	循環器内科	06	千葉市立東原病院	小児科
7	九州大学病院	循環器内科			
8	国立循環器病研究センター	循環器内科			
9	国立循環器病研究センター	循環器内科			
10	新潟県立中央病院	循環器内科			
11	富山大学病院	循環器内科			
12	新潟県立中央病院	循環器内科			
13	千葉医科歯科大学附属病院	循環器内科			
14	富山県立総合医療センター	循環器内科			
15	徳島大学病院	循環器内科			
16	富山県立総合医療センター	循環器内科			
17	名古屋大学医学部附属病院	循環器内科			
18	東京大学医学部附属病院	循環器内科			
19	東京医歯薬大学附属病院	循環器内科			
20	徳島大学医学部附属病院	循環器内科			
21	徳島大学病院	循環器内科			
22	国立循環器病研究センター	循環器内科			
23	神戸大学医学部附属病院	循環器内科			
24	徳島大学医学部附属病院	循環器内科			
25	久慈大学病院	循環器内科			
26	三重大学病院	循環器内科			
27	徳島大学病院	循環器内科			
28	天理大学病院	循環器内科			
29	徳島大学医学部附属病院	循環器内科			
30	大塚市立総合医療センター	循環器内科			
31	岐阜県立総合医療センター	循環器内科			
32	岐阜県立総合医療センター	循環器内科			
33	群馬大学医学部附属病院	循環器内科			
34	徳島市立中央病院	循環器内科			
35	北茨城大学病院	循環器内科			
36	群馬大学医学部附属病院	循環器内科			
37	徳島大学医学部附属病院	循環器内科			
38	沖縄県立総合医療センター	循環器内科			
39	徳島大学医学部附属病院	循環器内科			
40	群馬県立総合医療センター	循環器内科			
41	名古屋第二赤十字病院	循環器内科			
42	徳島市立総合医療センター	循環器内科			
43	静岡県立総合医療センター	循環器内科			
44	徳島大学病院	循環器内科			
45	徳島市立総合医療センター	循環器内科			
46	東京医歯薬大学附属病院	循環器内科			
47	徳島市立総合医療センター	循環器内科			
48	徳島大学病院	循環器内科			

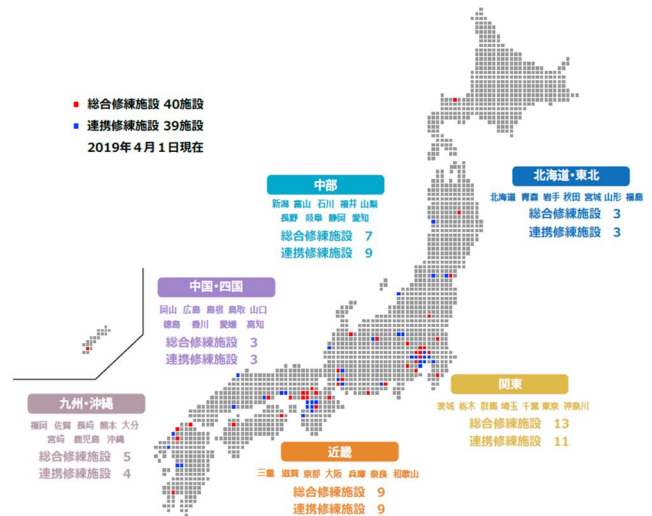


表2. 診断名別患者数の昨年度との比較

日付 施設数 疾患名	略号	2018/July n=25 (61.0%) 症例数 %	2020/March n=48 (88.9%) 症例数 %
大動脈弁狭窄	AS	86 1.0	500 2.1
心房中隔欠損	ASD	1840 21.9	4714 19.8
房室中隔欠損	AVSD/ECD	301 4.6	1040 4.4
大動脈2尖弁	BAV	318 3.8	944 4.0
(先天性)修正大血管転位	ccTGA	230 2.7	562 2.4
大動脈縮窄・離断	CoA/IAA	251 3.0	828 3.5
エプシュタイン	Ebstein	171 2.0	355 1.5
僧房弁疾患	MV	91 1.1	292 1.2
肺動脈閉鎖	PA-IVS	109 1.3	422 1.8
(正常心室中隔)			
肺動脈閉鎖	PA-VSD	241 2.9	599 2.5
(心室中隔欠損)			
動脈管開存	PDA	201 2.4	729 3.1
肺動脈狭窄	PS	198 2.4	1032 4.3
総動脈管	PTA	49 0.6	70 0.3
総肺静脈還流異常	TAPVR	126 1.5	293 1.2
完全大血管転位	TGA	326 3.9	932 3.9
アロ-4徴症	TOF	1146 13.6	2857 12.0
単心室	UVH/SV	574 6.8	1459 6.1
心室中隔欠損	VSD	1539 18.3	4913 20.6
その他		598 7.1	1250 5.3
計		8395 100	23793 100

## 2. 成人先天性心疾患専門医と修練施設の認定 (日本成人先天性心疾患学会との共同)

2019年4月から日本成人先天性心疾患学会のもと、成人先天性心疾患専門医制度がスタートした。専門医制度では、専門医育成のための修練施設を認定している。ACHD患者を専門的に診る医師と病院が明らかになってきた。

### 1) 成人先天性心疾患専門医制度とは

小児期には、先天性心疾患患者は小児循環器内科医を中心に診療を受けている。さらに、大人になってからも引き続き小児循環器内科医から診療を受けるのが、これまでの日本の実情であった。ACHD患者が有する(原病以外も含めて)多くの問題は、循環器内科、小児循環器科、心臓血管外科を中心とした成人診療科すべての科と多職種によるチーム医療なしに解決しなければならない。そこで、まずはチームで中心的な役割を果たす、ACHD患者の主治医が必要である。この役割を担う医師が成人先天性心疾患専門医であり、その専門医を養成する制度が、成人先天性心疾患専門医制度である。

### 2) 成人先天性心疾患専門医とは

主治医としてACHD患者を専門的に診療することのできる医師が成人先天性心疾患専門医である。それでは、どういった医師が成人先天性心疾患専門医を目指し、その修練に参加できるのだろうか?大きく3つの診療科の専門医を修練の対象にした。十分なACHD診療経験のある成人診療科の循環器専門医、小児期だけでなくACHDの診療にも携わっている小児循環器専門医、



#### 妊娠継続は危険な心疾患

- 肺高血圧症、特にEisenmenger症候群
- 左室流出路狭窄 (> 40-50mmHg)
- 心不全 (NYHA III以上, LVEF <35-40%)
- Marfan症候群 (大動脈根部径 > 40mm)
- 人工弁置換術後
- チアノーゼ心疾患 (SpO<sub>2</sub> <85%)

#### 4. 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

小児医療の進歩により、成人期先天性心疾患 (ACHD) の患者数は年々増加し、我が国では、小児患者数を超え既に 50 万人以上に達し、年間約 1 万人の割合で増加している。2018 年に厚生労働省から都道府県での移行期医療支援体制の整備計画、ACHD 関連 8 学会の移行医療の厚労省提言が公表され、2019 年に日本成人先天性心疾患学会の専門医制度が開始された。しかし、ACHD の移行医療に関わる日本の全体の診療実態の疫学データは乏しい。一方、JROAD は、日本全国の循環器研修 (関連) 施設の施設毎の診療提供体制と診療規模の悉皆データを提供し、DPC 研究は、個々の症例の医療経済的データを提供する。しかし、ACHD の移行医療の実態に焦点をあてた JROAD-DPC データベースを用いた研究はこれまでにない。本研究では、JROAD-DPC を用いて、日本循環器学会の研修 (関連) 施設の施設情報、患者情報を用いて、構造指標等 (地域、ACHD 修練施設が否か、病院関連等)、移行医療関連の過程指標 (診療離脱、成人移行の有無)、成果指標 (死亡率、医療費等) の基礎データを収集し、過程・成果指標の関連因子を探索的に検討する。

#### CHDの移行医療に関わるデータベース研究

先天性心疾患の成人への移行期医療の実務と体制の指針を提言  
(厚労省提出、2018年3月) 関連 8 学会横断的委員会

母子・学校保健 移行期医療支援 成人期支援

現在の問題点：  
移行期医療の  
統計データの不足



➔ JROAD-DPC研究 (AMED)

方法としては、JROAD-DPCデータベース(2012-2016)において、ACHD学会専門医制度の要件に示される先天性心疾患等で入院した患者。18歳未満は除外する。Web情報から、ACHD総合(連携)専門施設、小児循環器総合(関連)修練施設の情報を加える。

主たる解析項目として、地域、都道府県、国公立・私立等母体、病床数、循環器専門医数、ACHD専門医数、小循環専門医数、循内・心外・小循の医師数、CHD心カテ数・カテ治療数、MRI設備、AMIに対するPCI数、心臓手術の有無、CHD手術数、川崎病既往者のPCI・バイパス術数などの診療施設関連因子、年齢、性別、NYHA分類、主病名・契機病名・医療資源最傷病名などの患者関連要因、入院の主目的、CHD疾患名、併存疾患、院内転科、持参薬使用状況、入院前手術・カテデバイス治療・投薬などの入院関連因子、診療移行関連の過程指標として、診療離脱例の入院、緊急入院、診療移行後入院、診療移行未入院、予後関連指標として、退院時転帰、入院中・後の手術・カテデバイス治療・投薬、入院後24時間・全死亡、自宅退院、転院、退院時ADLスコア、入院医療費、などを調査する。令和元年度は倫理審査を経て令和2年度よりJ-ROAD/DPCを利用した後ろ向き観察を開始する予定である。

## 結果のインパクト

予後、診療離脱との関係で、地域に応じたACHD修練施設の配備と充実、患者側、診療施設のリスク要因を解明し、移行医療の提言の改定、ACHD専門医制度の改善、移行医療支援センターの設置によるACHDの移行医療の最適化に繋げる。

さらに、本データは、本邦でのACHD診療体制を政策科学的に考える上での基礎データとなり、今後の仮説検証的な研究に繋がる。

### 5. 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

日本における治療介入を受けた先天性心疾患の患者の長期予後を調査することを目的として、遠隔期死亡の頻度や原因（心不全、突然死、感染症など）、長期予後に関わるリスクを明らかにする。

既に9万件の症例登録が行われている既存の全国規模データベースと、出生個票・死亡個票をリンクすることで、先天性心疾患患者の大規模な長期予後調査を行う。

具体的には、National Clinical Database (NCD) に登録されている先天性心疾患の外科的治療データベース(JCCVSD)および経カテーテル治療データベース(JPICDB)のデータを、出生個票を介して死亡個票をリンクすることで、JCCVSD・JPICDBに登録された症例の予後を追跡する。

1) 人口動態統計を用いたリンケージ・キーの作成  
Probabilistic Linkageに含まれる氏名情報および母児基礎情報（母体生年月日あるいは出産時年齢および、児の生年月日時、性別、在胎週数、胎児数、出生順位、出生体重）を用いて、Probabilistic Linkageにより、各死亡票に対応する出生票を連結する。

#### 2) データベースの自動連結・統合

各データベース（厚生労働省人口動態統計調査出生票、JCCVSD、JPICDBに共通で含まれる母児基礎情報（母体生年月日、児の生年月日、性別、在胎週数、胎児数、出生順位、出生体重、出生地、病名、手術名、など）を用いて、Probabilistic Linkageを行い、対応するIDのリンケージ・キーを作成する。本解析から得られたリンケージ・キー2、およびA)から得られたリンケージ・キー1を用いて、各データベースをそれぞれ連結する。

#### 3) 電子カルテデータの収集

JCCVSD・JPICDBに登録された各症例の連結可能匿名化に用いた院内管理コードから、患者IDを得て、これらの症例の、母体生年月日、児の生年月日、性別、在胎週数、氏名、最終受診日、死亡日（死亡症例のみ）を収集する。

### 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

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改善のための地域診療体制の構築と医療水準の向上に向け、患者自らが、自身の疾病と将来医療の必要性について、自立/自律的に自己学習しながら人生設計ができるような情報システム構築、移行医療の連携医療システムの充実を行ない、移行医療支援のツールの開発と社会福祉基盤整備のモデルを開発する。

小児領域における患者自身の疾病理解を促す自律・自立教育ツールとしての移行支援アプリの作成を行うために、現在の患者のニーズと課題について整理した。自立教育のために必要な項目を抽出し、患者自らが入力記載できるアプリを作成して、その有効性については実臨床上アンケート調

査を実施し、システムの構築を行った。

このために長野県立こども病院で移行医療が必要な患者の「成人移行台帳」を作成し、その台帳に基づいて「長野モデル」としての連携医療機関である信州大学の間で移行医療に関する課題の抽出と解決策を検討し、全国展開できる普遍共通の移行医療連携システムを提案した。

#### 1) 自立教育システム

生涯医療マップとしての移行医療リーフレットを用いた成人移行医療外来については6才から開始するように開始年齢を低下した。方法としては、6才から9才は両親に対する生涯医療のイメージを作ってもらいながら、本人には病名と手術名を理解するように指導し、10才からは確実に自分の疾病として病気の絵を描いて説明できるようにするようにした。13才以上の症例に対しては、外来診察受診前に看護師が作成した疾病理解のためのチェックリストに記入してもらい、外来看護師による理解不十分な点について洗い出しをしてもらった上で外来診察時に患者に医師より説明するシステムとした。外来診察後さらに担当看護師より重点項目の確認をするように体制を変更した。

#### 2) 信州大学成人先天性心疾患センターとの連携医療体制

信州大学成人先天性心疾患センター副所長の循環器内科医が隔週で長野県立こども病院で「成人先天性心疾患外来」を実施し、こども病院の成人移行対象患者には、こども病院で成人循環器内科医に受診することができるような体制にした。この体制により成人移行後の患者を担当する循環器内科医自身が小児医療施設での治療経過を直接把握することが可能となり、同時に信州メディカルネットを通じて

行うことで、成人移行後の診療施設である信州大学成人先天性心疾患センターへの画像検査を含めた情報提供の円滑化も可能となる。

#### 3) 成人移行医療における循環器内科診療ネットワークの構築

信州大学の成人先天性心疾患センターとその循環器内科診療連携ネットワークを活用して、長野県立こども病院 信州大学成人先天性心疾患センター 循環器内科連携施設 という流れで各地域のいわゆる「かかりつけ医」という2次医療施設構築を行った。

#### 4) 就労支援システム

- ・小児医療施設内のハローワーク出張相談
- ・ワーキングコンソーシアム設置

### 6. 成人先天性心疾患患者の年代別の不安・困りごとと支援の課題に関する研究

先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会（以下、患者会）が実施した「生活アンケート」調査のうち、18歳以上65歳未満の患者データの単純集計結果の提供を受けた。研究班として重症度分類、年代別の比較方法、不安・困りごとに関する自由記述の分析方法について提案を行い、また、結果全体の妥当性について医療専門職の立場から監修を行った。

対象者490名の年齢は20代が241名（49.2%）と最も多く、疾患重症度は軽症70名（14.3%）、中等症（21.2%）、重症296名（60.4%）であった。身体障害者手帳の取得率は10代から60代の各年代で68-100%であった。定期通院している438名のうち、主として通院する病院の他にも通院している病院がある者は133名（30.4%）、主として通院する病院が居住地県外にある者は105名（25.4%）であった。通院で利

用する医療費助成は重度障害者医療費助成159名（36.3%）、難病医療費助成64名（14.6%）であった。学生を除いた410名のうち、就労者は298名（72.7%）、非就労者は86名（21.0%）であった。就労者の雇用形態は正規雇用（フルタイム）が175名（58.7%）と最も多く、次いでパート・アルバイト38名（12.8%）、非正規雇用（契約・派遣）32名（10.7%）、福祉的就労28名（9.4%）の順であった。身体障害者手帳を取得している就労者239名の雇用枠は、一般雇用79名（33.1%）、障害者雇用枠128名（53.6%）であった。20歳以上の患者438名のうち、障害年金受給者の割合は各年代で25-36%であった。年代別の親との同居率は、10代78.8%、20代66.4%、30代47.7%、40代54.1%、50代38.1%、親と同居している者のうち87.7%の収入は400万以下であった。

**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～**  
兵庫県立こども病院では、2017年時点の統計で18歳以上の通院患者の実数は364名、成人施設へ紹介済みの患者は300名以上を数えており、今後も移行・転院を必要とする患者の数は増えつつある。

独立型小児病院に通院している移行期・成人期先天性心疾患患者が、疾患への理解を深め、長期的に疾患と共生していくために必要な支援をすること、また、現在の移行期診療で不足している情報を収集した。

特殊外来として「移行期外来」を設立する。外来の内容は以下の通り。

(1) 診療体制：日常診療枠とは別に「移行期外来」枠を設けた。1週間のうち数日、スタッフが対応可能な日を決め、できるだけ定期診療の日程に合わせるように調整した。受診回数は1回～複数回、患者の

希望に合わせて調整した。

(2) 対象疾患・受診タイミング：基本的に疾患は問わない。軽症であっても、主治医が必要と判断すれば予約する。ファロー四徴症以上の複雑心疾患は重点対象患者と考え、できれば全員1度は受診するように促した。

(3) 診療内容：移行チェックリスト・看護師による聞き取りにより、疾患に対する現在の理解度の確認を行い、これを参考に、疾患理解の足りない部分、特に経過観察の必要性、将来問題となるポイントなどを説明する。説明は、疾患別に型にはまった内容についてはできるだけ看護師が説明できるようにし、後から特に理解が及ばない点を医師が補足するようにした。また主治医から特別に説明して欲しい内容がある場合には、依頼重点項目をカルテ上で指示してもらったようにした。また、この外来は双方向性の診療を目的とするため、患者からの意見、疾患に対する疑問点、今後の日常生活、運動や学校生活・就労、将来の希望などについて聴取し、共に対処方法・解決方法などを探った。

(4) 評価方法：患者の理解度の確認は、再度チェックリストを用いて行った。また、個別に特に重要と思われた点は、主治医に情報を還元し、日常診療の中で活かせるようにした。

外来開始の準備として、看護師が説明できるようにパンフレットの作成中。併せて、勉強会の開催を企画した。

## 9. 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

フォンウィルブランド因子(vWF)は、不整脈や心不全などの循環器疾患の患予後に加えて、肝硬変な

どの肝臓疾患の予後予測に有用とされている。今回の研究では、フォンタン術後遠隔期のフォンウィルブランド因子測定 of 臨床的意義を明らかにすることを目的に、国立循環器病研究センターで経過観察され、定期的な心行動態が評価された連続278例(年齢:  $21 \pm 9$  歳)の血中フォンウィルブランド因子抗原(vWF:Ag)を測定し、フォンタン術後患者の病態と比較した。vWF:Agは心機能低下を反映するBNPとは独立にフォンタン術後の遠隔期死亡を予測することができた。2019年に論文を "Heart" に投稿し、受理されている。

#### 10. 先天性心疾患患者の情報提供のためのリールレット「先天性心疾患情報ポータル:みんなで学ぶ 心を寄せる」の立ち上げ

先天性心疾患をはじめとする小児期発症の心血管疾患の患者や両親へ、様々な情報をわかりやすく発信する複数のシステムを立ち上げた。小児期から成人期まで、患者が生涯にわたって快活で有意義な社会生活を営むことができるよう、患者、家族、医師、看護師、医療スタッフ、行政、そして患者団体の方々が力を合わせ、情報を共有し合い、医学的だけでなく社会的な面からも患者を支援して自立を支援することを目的としている。

2019年度末から感染が拡大したCOVID19においては、早くから患者に向けて感染注意情報を発信した。その後は多くの学会からの詳細な感染予防情報をリンクして情報提供を続けている。

<https://jachd.wdc-jp.com/>

G. 研究発表  
別紙5に記載

H. 知的財産権の出願・登録状況  
該当なし

F. 健康危険情報  
該当なし