

## 別紙2 研究報告書目次

### 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救命率の向上と生涯にわたるQOL改善のための総合的研究                        | 1   |
| 大内秀雄、白石公、黒寄健一（国立循環器病研究センター 小児循環器内科）   |     |
| II. 分担研究報告  |     |
| 1. 我が国の先天性心疾患の手術治療成績維持・向上への取り組みに関する研究<br>小児心血管疾患新規患者の全国調査に関する研究に関する研究         | 10  |
| 山岸敬幸（慶應義塾大学医学部 小児科）   |     |
| 資料1（Yoshimura論文：外科施設の実態）  | 14  |
| 資料2（施設集約化の提言）   | 27  |
| 資料3（心疾患発生実態調査）  | 48  |
| 資料4（Sumitomo論文：医療用モダリティ）  | 65  |
| 資料5（Sumitomo論文：Failed Fontan症例）   | 73  |
| 資料6（Sumitomo論文：PA with VSD症例）   | 78  |
| 2. 全国主要施設循環器内科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                                    | 79  |
| 八尾厚史（東京大学 保健・健康推進本部）  |     |
| 資料1（Yao論文：レジストリー報告）   | 91  |
| 3. 成人先天性心疾患の診断・治療を行う施設と専門医の育成プログラムに関する研究に関する研究                                | 98  |
| 赤木禎治（岡山大学医学部循環器内科）  |     |
| 資料（成人先天性心疾患セミナー）  | 105 |
| 4. 小児心疾患の生涯医療保健施策の最適化に向けた研究   | 108 |
| 三谷義英（三重大学医学部附属病院周産母子センター）   |     |
| 資料1（学校検診の改革に向けて）  | 111 |
| 資料2（移行医療に関する提言）   | 124 |
| 資料3（移行医療支援センター設立に向けて）   | 149 |
| 資料4（地域の循環器病対策推進計画）  | 155 |
| 5. Super Fontan患者の頻度と臨床的特徴に関する研究  | 163 |
| 大内秀雄（国立循環器病研究センター 小児循環器内科・成人先天性心疾患科）  |     |
| 6. 先天性心疾患患者とその家族における、疾患・診療体制・社会保障制度に関する理解と効果的な利活用の促進に資するウェブコンテンツのアクセス解析       | 174 |
| 落合亮太（横浜市立大学医学部 看護学科）  |     |
| 7. 若手心臓外科医の教育活動の一環としての剖検心臓標本のデジタルアーカイブ化<br>成人患者への情報提供のためのホームページ・スマートフォンアプリの開発 | 182 |
| 白石 公（国立循環器病研究センター 小児循環器内科）  |     |
| 8. 成人先天性心疾患診療に携わる循環器内科医へのインタビュー調査   | 188 |

|   |     |
|---|-----|
| 城戸佐知子（兵庫県立こども病院循環器内科） -<br>城戸資料1（インタビューの実際） -----         | 189 |
| 9. 先天性心疾患患者で成人期に至った患者のQOLや遺残症の評価に関する研究<br>-----           | 196 |
| 稲井 慶（東京女子医科大学循環器小児科）                                      |     |
| 10. 県の医療体制に見合った移行医療の体制確立に向けた移行医療支援センター設置活動に関する研究<br>----- | 197 |
| 豊野学朋（秋田大学医学部小児科）  |     |
| III. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----                                 | 199 |
| IV. 倫理審査等報告書の写し -----                                     | 203 |