

研究委員会報告

研究委員会報告（I-SC）

座長:先崎 秀明（国際医療福祉大学 / 武田病院 小児科）

座長:根本 慎太郎（大阪医科大学 外科学講座 胸部外科学教室）

Fri. Jul 9, 2021 9:35 AM - 10:30 AM Track2 (Web開催会場)

[I-SC-1]J-EPOCH registry: Japanese Registry to Encourage the Improvement of Outcome in CHD-PAH patients

○福島 裕之^{1,2} (1.慶應義塾大学医学部小児科, 2.東京歯科大学市川総合病院)

Keywords:肺動脈性肺高血圧症, レジストリ, 小児循環器医

2017年から3年間、当学会の学術委員会に採択いただいた表記の研究の進捗を報告する。本研究の目的は、日本小児循環器学会に所属する全国の小児循環器医が力を合わせ、小児循環器診療施設に通院する、先天性心疾患を伴う肺動脈性肺高血圧症（CHD-PAH）患者を対象とした前向き症例登録観察（レジストリ）研究を本邦で初めて立ち上げ、客観的データを集積し、世界に情報を発信することである。本研究の長期的な継続と、先天性心疾患を伴う肺動脈性肺高血圧症以外の小児の肺高血圧症、さらに成人領域の肺高血圧症のレジストリ研究との協同を目指し、日本肺高血圧・肺循環学会との協議を進めた。その結果、小児循環器医の独自の視点を反映した登録症例の選択基準や集積するデータ項目を引き続き重視しながら、日本肺高血圧・肺循環学会が運用している成人を中心とした肺高血圧症第1群から5群のレジストリとの協調を強化して研究を進めることとした。その過程で、レジストリの名称を「先天性心疾患を伴う肺高血圧症例の多施設症例登録研究 Japanese Association of CHD-PH Registry (JACPHR)」と改めた。さらにレジストリを安定して運営するために日本医療研究開発機構（AMED）の難治性疾患実用化研究事業に応募し、令和3年度希少難治性疾患の診療に直結するエビデンス創出研究に採択された。今後は日本肺高血圧・肺循環学会理事の土井庄三郎先生に JEPOCH改め JACPHRの研究代表者になっていただき、症例の登録を始めるとともに、協力施設のリクルートも進めていただきます。当学会員の皆様には引き続きご支援をお願いいたします。またこれまで JEPOCHレジストリに参加いただき、あるいはご支援をいただいた学会員の皆様に深謝いたします。ありがとうございました。