

## 血液凝固異常症全国調査に関する研究

### 1. 研究の対象

当院で診療している全ての血友病、フォン・ヴィレブランド病など、血液の凝固に関する疾患に罹患されている患者さんが対象になります。

### 2. 研究目的・方法

日本における血液凝固異常症の全例を対象として、患者さんの病態を把握し、治療の向上と生活の質の向上に寄与することを目的としています。日本における患者総数は、治療に関連する予算策定や治療環境の整備のためにはならない基本情報ですが、それは本調査研究によって集計されています。このように社会的に重要性が高い調査であるため、当科ではこの調査に協力し、血友病やフォン・ヴィレブランド病など、血液の凝固に関する疾患で受診された皆様の診療情報の一部をこの調査に報告しています。

以上の情報は聖マリアンナ医科大学で集計され、「血液凝固異常症全国調査報告書」として毎年公表されます。さらに一部のデータは聖マリアンナ医科大学および血友病の研究を行っている機関等で解析され、学会発表や研究論文で発表されることがあります。

調査期間；平成 37 年（2025 年）まで継続予定です

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

- ・病名、性別、治療の情報、合併症の情報
- ・生年月日およびお住いの都道府県名（他の患者さんのデータと混同することがないようにするためです）

### 4. 外部への試料・情報の提供

聖マリアンナ医科大学へのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

### 5. 研究組織

厚生労働省

エイズ予防財団

血液凝固異常症全国調査運営委員会

大平勝美（はばたき福祉事業団）、白幡聡（産業医科大学）、瀧正志（聖マリアンナ医科大学）、立浪忍（聖マリアンナ医科大学）、天野景裕（東京医科大学）、杉山真一（弁護士）、花井十伍（大阪 HIV 訴訟原告団代表）

試験責任者

瀧正志(聖マリアンナ医科大学)

実務担当者

立浪忍(医学情報学)

長江千愛、秋田美恵子(小児科)

桑原理恵(臨床研究データセンター)

全国の血液凝固異常症治療担当者

## 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。  
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、  
研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

高知県南国市岡豊町小蓮 185-1

高知大学大医学部附属病院 血液・呼吸器内科

TEL：088-880-2345 FAX：088-880-2348

講師 砥谷 和人 (研究責任者)

研究代表者：

川崎市宮前区菅生 2-16-1

聖マリアンナ医科大学 小児科

准教授 瀧正志