

東京大学医学部附属病院にて 血友病はじめ血液凝固の関連疾患でご加療中の方へ

当院では血友病、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ついての全国調査（多施設共同研究）に参加しております。この調査は日本における血液凝固異常症の全例を対象とし、患者の皆さまの病態を把握し、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、厚生労働省の委託事業により実施されております。

【研究課題】

血液凝固異常症全国調査

【研究機関名及び本学の研究責任者氏名】

この研究が行われる研究機関と研究責任者は次に示すとおりです。

研究機関 東京大学医学部附属病院 血液腫瘍内科／検査部

研究責任者 西川真子・血液腫瘍内科／検査部・助教

担当業務 データ収集・匿名化

【共同研究機関】

研究機関 聖マリアンナ医科大学（主任研究施設）

研究責任者 瀧 正志・聖マリアンナ医科大学小児科・登録医

担当業務 データ収集・匿名化・データ解析

【研究期間】

承認時から 2023 年 3 月 31 日まで

【対象となる方】

当院血液腫瘍内科にて 2001 年 4 月 1 日から 2023 年 3 月 31 日までに血友病、フォン・ヴィレブランド病、血友病類縁疾患、血小板機能異常症と診断された方

【研究の意義】

日本における患者総数は、治療に関連する公的な予算や治療環境の整備について考えるためになくはない基本情報ですが、それはこの調査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、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さまの診療情報（カルテに記載されている情報）の一部をこの調査に報告しております。

【研究の目的】

この調査は、日本全国における血友病、フォン・ヴィレブランド病、血友病類縁疾患など、血液凝固異常症の病態を把握することにより、これらの病気の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。

この調査は厚生労働省から（公財）エイズ予防財団に委託され、同財団から委嘱された委員が血液凝固異常症全国調査運営委員会を組織して運営しています。平成 29 年

7月1日現在の運営委員は以下の7名です。

瀧正志（委員長）、白幡聡、立浪忍、天野景裕、大平勝美、杉山真一、花井十伍

【研究の方法】

この研究は、東京大学医学部倫理委員会、聖マリアンナ医科大学生命倫理委員会の承認を受け、東京大学医学部附属病院長の許可を受けて実施するものです。これまでの診療でカルテに記録されている生年月日、お住まいの都道府県、疾患名、生活歴、合併症、治療歴を収集して行う研究です。特に患者さんに新たにご負担いただくことはありません。

以上の情報は貴重なデータとして郵送で送られ、聖マリアンナ医科大学で集計されて、その結果は「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。なお、この調査は今後も更新して、永続的に行われていく可能性があります。

【個人情報の保護】

この研究に関わって収集される試料や情報・データ等は、外部に漏えいすることのないよう、慎重に取り扱う必要があります。

あなたの情報・データ等は、聖マリアンナ医科大学に送られ解析・保存されますが、送付前に氏名・住所（都道府県以外）の個人情報を削り、代わりに新しく符号をつけ、どなたのものか分からないようにした上で、当研究室において西川真子が、鍵のかかる保管庫で厳重に保管します。ただし、必要な場合には、当研究室においてこの符号を元の氏名等に戻す操作を行うこともできます。

この研究のためにご自分（あるいはご家族）のデータを使用してほしくない場合は主治医にお伝えいただくか、下記の研究事務局まで2023年3月31日までにご連絡ください。ご連絡をいただかなかった場合、ご了承いただいたものとさせていただきます。

研究結果は、個人が特定出来ない形式で学会等で発表されます。収集したデータは厳重な管理のもと、研究終了後5年間保存されます。なお研究データを統計データとしてまとめたものについてはお問い合わせがあれば開示いたしますので下記までご連絡ください。ご不明な点がありましたら主治医または研究事務局へお尋ねください。

この研究に関する費用は、東京大学大学院医学系研究科・医学部臨床病態検査医学分野の運営費から支出されています。

本研究に関して、開示すべき利益相反関係はありません。

尚、あなたへの謝金はありません。

2020年4月

【問い合わせ先】

東京大学医学部附属病院血液腫瘍内科／検査部 助教 西川真子

住所：東京都文京区本郷7-3-1

電話：03-5800-8733（内線35005） FAX：03-5689-0495

Eメールでのお問い合わせ：msknishikawa-tky@umin.ac.jp