

## 総合病院国保旭中央病院で診療を受けられる患者さんへ

総合病院国保旭中央病院では、以下の研究を実施しております。

研究の対象になる可能性がある患者さんで、診療情報が研究目的で利用されることを望まれない方は、下記のお問い合わせ先にご連絡下さい。

### 1. 研究課題名

血液凝固異常症全国調査

### 2. 研究の対象患者

血液凝固異常症の患者さん

### 3. 研究の対象期間

2017年9月20日～2025年5月31日

### 4. 研究の概要

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きましては、厚生労働省の委託事業により「血液凝固異常症全国調査」が実施されております。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ています。たとえば、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ら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（カルテに記載してある情報）の一部をこの調査に報告しております。この情報提供においては、皆さまのお名前は報告しておりませんので、調査関係者が皆さまのお名前を知ることは絶対にありません。ただし、他の患者様のデータと混同することがないように、データには生年月日およびお住いの都道府県名を含めております。

### 5. 研究実施予定期間

2017年9月20日～2026年3月31日

### 6. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：(1)HIV非感染の血液凝固異常症について 1. 各年5月31日現在で生存中のHIV非感染血液凝固異常症、2. 生存中の類縁疾患症例内訳、3. 血友病におけるインヒビター症例、4. 凝固因子製剤の定期投与と自己注射、5. HIV非感染血液凝固異常症における死亡報告 (2)HIV感染血液凝固異常、HIV感染後天性血液凝固異常症および2次・3次感染症例について 1. 日本におけるHIV感染症例総数、2. 新規のAIDS発症例数、3. 累積AIDS発症数、4. HIV感染例の死亡報告集計、5. HIV感染後天性凝固異常症および2次・3次感染の症例、6. 死亡例の累積数、7. 血液凝固異常症の死亡例における死亡時のAIDS発症の有無と肝疾患の有無、8. 血液凝固異常症における抗HIV治療薬の使用状況、9. 血液凝固異常症におけるAIDS指標疾患の状況、10. HIV感染血液凝固異常症におけるCD4陽性リンパ球数とRNAコピー数の推移 (3)血液凝固異常症全体について 1. 介護老人ホームなどへの入所について、2. 喫煙習慣について、3. 生活習慣病の罹患について、4. 血栓性疾患の有無および骨粗鬆症とCKDの状況について、5. 頭蓋内出血の状況について (4)HCV感染症例におけるHCVウイルス量とウイルスのサブタイプ (5)HCV感染症例における肝疾患の病期 (6)血液凝固異常症における肝疾患の治療状況 (7)HCV治療薬の集計

### 7. 外部への試料・情報の提供

簡易書留で郵送する。

## 8. 研究組織

聖マリアンナ医科大学  
聖マリアンナ医科大学附属病院  
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院  
総合病院国保旭中央病院 田中 宏明  
全国の医療施設 約1,500施設

## 9. 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証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ないので、下記の連絡先までお申出下さい。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。

(連絡先) 地方独立行政法人 総合病院国保旭中央病院  
・ 研究責任者：血液内科 田中 宏明  
・ 臨床研究支援センター

電話：0479-63-8111(代)

(研究代表者)

聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院 小児科 瀧 正志