

①研究課題名：

血液凝固異常症全国調査

② 研究の目的：

この研究は、平成 13 年度より厚生労働省の事業として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の血液凝固異常症の病態を把握するために実施されており、血液凝固異常症の方の治療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。

③ 研究期間：西暦 2020年 3月～ 2025年 3月 31日

④ 研究代表機関及び研究実施施設

- ・研究代表機関：厚生労働省から委託を受けた（公財）エイズ予防財団が委嘱した委員が組織する血液凝固異常症全国調査運営委員会
（研究代表医師：聖マリアンナ医科大学 小児科学教室 瀧 正志）
- ・研究実施施設：聖マリアンナ医科大学、聖マリアンナ医科大学附属病院、聖マリアンナ医科横浜市西部病院、名古屋市立西部医療センターなど全国約 1,500 施設

⑤ 研究の対象：

2020年3月から2025年3月31日までの間に名古屋市立西部医療センター血液・腫瘍内科又は小児科を受診されている血液凝固異常症の方全員

⑥ 調査項目：

生年月日、現住所（都道府県名）、疾患名、性別、喫煙習慣、治療情報、合併症

⑦ 研究の方法：

研究担当医師が、対象となる方の診療録より「⑥調査項目」の毎年5月31日時点の情報を調査して研究事務局（マリアンナ医科大学 小児科学教室 瀧 正志）へ提供し、集計・解析されます。

⑧ 研究成果の公開

本研究の結果は、報告書の冊子として本研究に参加する担当医師へ提供され、担当医師よりあなたへ冊子が手渡されます。また、研究結果の一部が医学雑誌や学会等で公表される予定です。

⑨ 個人情報の保護

あなたの個人を特定する情報（氏名、カルテ ID 等）は削除され、新たな番号を付番された後に提供されますので、あなたの個人情報が外部に漏れることはありません。また、冊子、医学雑誌及び学会等で調査結果が公表される際も、あなたを特定できるような情報は一切公表されません。

この研究に参加したくない（あなたのデータを使ってほしくない）場合は医療者にその旨をお伝えください。この研究に用いるデータからあなたの情報を削除いたします。ただし、既に情報が提供され、調査結果が集計されている場合には、提供いただいた情報を削除できない場合がありますので、ご了承ください。削除のお申し出をされた場合であっても、あなたが不利益を受けることはありません。

⑩ 利益相反

本研究の計画・実施・発表に関して可能性のある利益相反は存在しません。

⑪ 問い合わせ先

研究事務局	所属	研究責任者
名古屋市立西部医療センター 〒462-8508 名古屋市北区平手町1丁目1番地の1	血液・腫瘍内科	稲垣 淳 TEL : 052-991-8121 (代表)