

# 血液凝固異常症全国調査

## 1. 研究の対象

日本全国の血液凝固異常症患者の全員

## 2. 研究目的・方法

日本における血液凝固異常症の病態を把握するための調査が、厚生労働省により平成13年度に事業化され、「血液凝固異常症全国調査」と命名された。この調査は血液凝固異常症の病態を把握し、そ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る。

調査の方法の概要は、日本全国で血液凝固異常症の治療に携わっている医師から担当患者のデータを送っていただき、これを全国規模で集計することである。

これまでのネットワークをもとに、約1,500施設に調査用紙を送付し、各年の5月31日時点における血液凝固異常症の調査を依頼する。調査項目の記入後に、施設単位で返送する方式とする。

## 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：生年月日、性別、病歴、治療歴、副作用等の発生状況等

## 4. 外部への試料・情報の提供

調査用紙を施設の担当医が調査項目の記入後に返送し、聖マリアンナ医科大学小児科で回収し、集計及び解析は医学情報学分野と大学院附属アイソトープ研究施設において行う。ただし記載事項の単純入力作業とデータ整備は、聖マリアンナ医科大学情報学分野 立浪忍客員教授の管理下で、（公財）エイズ予防財団と契約をした業者がこれを行う。

## 5. 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

および全国の医療施設 約1,500施設

## 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せんので、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：

磐田市大久保 512-3 磐田市立総合病院小児科 白井眞美

TEL 0538-38-5000

研究責任者：

磐田市立総合病院小児科 白井眞美

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

TEL 045-366-1111 内線 3209