

2017年11月10日

研究に関するお知らせ (研究の名称:血液凝固異常症全国調査)

国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センターでは、以下にご説明する研究を行います。この研究への参加を希望されない場合には、研究不参加とさせていただきますので、下記のお問い合わせ先にお申し出ください。お申し出になられても、いかなる不利益も受けることはありませんので、ご安心ください。

■研究目的・方法

厚生労働省の委託事業である「血液凝固異常症全国調査」は、日本における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行われる調査です。調査は全国の血液凝固異常症の患者さん全例を対象に行われ、この集計結果に公的予算や治療環境の整備が行われています。研究の主施設である聖マリアンナ医科大学が全国の約1500施設に調査用紙を配付し、各年5月31日の各患者さんの状況を集計します。集計結果は報告書の形で年1回公表されるほか、学会発表や論文の形で公表されます。研究は2025年3月まで継続される予定です。

■研究の対象となる方

当センターに通院中の血液凝固異常症(血友病・von Willebrand病・類縁疾患)の患者さん、および2次・3次感染者の方

■ご協力頂く内容

各年の5月31日時点の以下の情報を集計させていただきます。

- ・ 生年月日のうち月まで／性別／居住地(都道府県まで)／感染経路
- ・ 治療を要する合併症(糖尿病・高血圧・高脂血症・腎不全)の有無
- ・ 過去の合併症(脳出血・脳梗塞・心筋梗塞・血栓症)の有無
- ・ 血友病の状況(インヒビターの有無・家庭療法／定期補充療法の状況・使用製剤)
- ・ HIV感染症の状況(エイズ発症の有無・CD4数・ウイルス量・治療状況・腎／骨合併症)
- ・ 肝炎の状況(肝炎の有無、C型肝炎の治療状況)

■外部への試料・情報の提供

当施設で集計した情報は、個人を特定できる情報を含まない形で、主施設(聖マリアンナ医科大学)に送付します。

■研究計画書等の入手・閲覧方法

あなたのご希望により、この研究に参加してくださった方々の個人情報の保護や、この研究の独創性の確保に支障がない範囲で、この研究の計画書や研究の方法に関する資料をご覧いただくことや文書でお渡しすることができます。ご希望される方は、どうぞ記載のお問合せ先にお申し出ください。

■研究組織

(当院の研究責任者)エイズ治療・研究開発センター 医療情報室長 塚田 訓久
(本研究全体の研究責任者)聖マリアンナ医科大学教授 瀧 正志

■お問い合わせ先

国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター外来
担当者:塚田 訓久 電話番号 03-3202-7181(平日08:30 - 17:15)