

研究課題「成人血友病患者の合併症に関する縦断的研究」に関する情報公開

1. 研究の対象

年齢 40 歳以上の先天性血友病の方で、2022 年 12 月までに当院を受診し、当院へ通院されている方

2. 研究目的・方法・研究期間

成人の血友病患者さんにおける心血管疾患（例えば狭心症や心筋梗塞、脳梗塞など）の発生率や死亡率などを調べ、一般の方との比較をします。あわせて抗凝固薬（血液をさらさらにする治療）のような血友病の治療と両立しづらい薬剤の使用状況や、血友病の治療状況など、悩ましい状況における治療の実態も調査し、高齢化時代の治療に役立つ知見を得ることを目的とします。

登録時点から 4 年間（最長 10 年）、カルテから 1 年ごとに情報収集します。2031 年 12 月 31 日までに研究を終える予定です。

3. 研究に用いる情報の種類

- ・年齢、性別、身長、体重、飲酒や喫煙の状況など
- ・血友病の種類や重症度、治療状況、関節の状態、肝炎など合併感染症の治療状況など
- ・コレステロールや中性脂肪、腎機能、血糖値などのメタボリックシンドロームに関する情報や、実際の心血管疾患の発症状況など

4. 外部への情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で、カルテ等とは独立した機材または用紙を用いて行います。カルテ番号など個人情報との対応表は、本学の研究責任者が本学内で保管・管理します。

5. 研究組織

医療法人財団菟窪病院	血液凝固科	長尾梓
医療法人財団菟窪病院	血液凝固科	鈴木隆史
名古屋大学医学部附属病院	輸血部	松下正
名古屋大学医学部附属病院	輸血部	鈴木申明
名古屋大学医学部附属病院	検査部	兼松毅
名古屋大学医学部附属病院	検査部	岡本修一
広島大学病院	輸血部	藤井輝久

広島大学病院 輸血部 山崎尚也
兵庫医科大学病院 血液内科 日笠聡
兵庫医科大学病院 血液内科 澤田暁宏
東京医科大学病院 臨床検査医学科 天野景裕
東京医科大学病院 臨床検査医学科 近澤悠志
仙台医療センター 感染症内科 伊藤俊広
愛媛大学医学部附属病院 内科 山之内純
北海道大学病院 血液内科 遠藤知之
滋賀医科大学 血液内科 木藤克之
札幌徳洲会病院 血友病センター 岡敏明
札幌徳洲会病院 血友病センター 金田眞
三重大学医学部附属病院 血液内科 松本剛史
独立行政法人国立病院機構九州医療センター 免疫感染症内科 高濱宗一郎
自治医科大学 医学部生化学講座病態生化学部門 大森司

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。

照会先：

名古屋大学医学部附属病院 輸血部 鈴木伸明

〒466-8560 愛知県名古屋市昭和区鶴舞町 65

TEL: 052-744-2652 FAX: 052-744-2610

E-mail: suzugin@med.nagoya-u.ac.jp

研究責任者：

名古屋大学医学部附属病院 輸血部 松下正

研究代表者：

医療法人財団荻窪病院 血液凝固科 鈴木隆史

医療法人財団荻窪病院 血液凝固科 長尾梓