

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

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が担当患者のデータを送り、これを全国規模で集計することである。

研究期間： 倫理審査委員会承認日 ～ 2025年3月31日まで

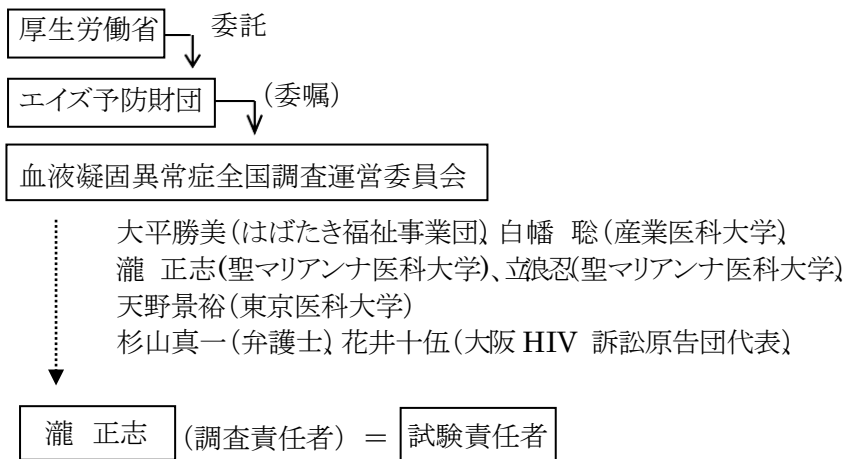
3. 研究に用いる試料・情報の種類

病名、性別、治療の情報、合併症の情報、生年月日、現住所の都道府県名等

4. 外部への試料・情報の提供

調査用紙の回収等は聖マリアンナ医科大学小児科において行い、集計およ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の整備は、聖マリアンナ医科大学医学情報学分野 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



(実務分担者)

立浪 忍 (医学情報学)

長江 千愛、秋田 美恵子 (小児科) 桑原 理恵 (臨床研究データセンター)

試験実施施設

聖マリアンナ医科大学

聖マリアンナ医科大学附属病院

聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院

新潟県立がんセンター新潟病院 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ないので、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：

新潟県立がんセンター新潟病院 小児科

当院研究責任者：小川 淳

連絡先：新潟市中央区川岸町2丁目15番地3

TEL：025-266-5111

研究代表者：

聖マリアンナ医科大学 小児科

瀧 正志

神奈川県川崎市宮前区菅生2-16-1

電話 045-366-1111（内線 3209）