

～下記の研究を行います～

『血液凝固異常症の診療実態に関する研究』

【研究責任者】血友病科 医師 古川晶子

【研究の目的】血友病をはじめとする血液凝固異常症は希少疾患であり、その病態や診療実態に関する情報を十分に集積・解析することは一般診療施設では困難です。一方、当院血友病科は専門診療施設として年間 200 件以上の受診があり、比較的多くの症例情報を安定して収集する体制を有しています。この特性を活かすことにより、希少疾患の病態解明および診療の質の向上に資する有用な知見を得ることが可能であると考えています。本研究では、当院における血友病を含む血液凝固異常症患者さんの臨床情報を体系的に収集・解析し、その診療実態および病態の特徴を明らかにすることを目的としています。これにより、希少疾患である血液凝固異常症の診療における課題の抽出と、今後の診療体制の改善・標準化に資する基礎的資料を得ることを目指しています。

【研究の期間】研究許可日～2030 年 3 月 31 日

【研究の方法】

●対象となる患者さん

2000 年 1 月 1 日～2030 年 3 月 31 日の期間に当院を受診した患者さんのうち、診療録に血友病 (A/B)、von Willebrand 病、その他の先天性・後天性凝固異常症、あるいはそれらの疑いと診断が記載されている方。

●研究に用いる試料・情報の種類

試料：特にありません。

情報：診療録から以下の情報を収集します。

患者さんの背景、診断名、検査データ、治療歴、出血イベントなど

【情報等収集開始日】2026 年 1 月 13 日

【情報等の管理責任者の氏名】国立病院機構大阪医療センター院長 松村泰志

【研究の資金源】

なし

【利益相反】

臨床研究における利益相反 (COI (シーオーアイ) : Conflict of Interest) とは、「主に経済的な利害関係によって公正かつ適正な判断が歪められてしまうこと、または、歪められているのではないかと疑われかねない事態」のことを指します。具体的には、製薬企業や医療機器メーカーから研究者へ提供される謝金や研究費、株式、サービス、知的所有権等がこれにあたります。

なお、本研究の利益相反については、当院の利益相反審査委員会で審査され適切に管理されています。

- ◎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、他の患者さん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。
- ◎情報等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、研究対象としますので、情報等収集開始日以降でも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。
- ◎情報等の当該研究利用の停止についてご連絡いただいた場合、それまでに収集した情報等は使用いたしません、あなたの情報等のみを取り除くことができない場合（既に研究の結果が公表されている場合等）は使用させていただき、廃棄できない可能性があることをご了承ください。

国立病院機構大阪医療センター
〒540-0006 大阪府大阪市中央区法円坂2丁目1-14
TEL (06) 6942-1331 (代)
研究責任者 血友病科 医師 古川晶子