

「血液凝固異常症 全国患者数調査」 について

加古川中央市民病院腫瘍・血液内科では、東京医科大学病院が行う研究に参加し、当院の血液凝固異常症の患者さんを対象に下記の調査を実施しております。

この内容についてご質問がございましたら、最後に記しております【問い合わせ窓口】までご連絡ください。

【研究概要及び利用目的】

この研究では、血液凝固異常症の患者さんの患者数のみの調査で、詳細な個別のデータ収集は行わず、毎年5月31日時点の血液凝固異常症患者の種類と症例数（うちHIV感染者数）の全国レベルでの把握を目的としており、血友病女性や希少疾患に対する認識や意識の確認につなげる調査です。

この調査は、厚生労働省の委託事業として遂行されており、薬害エイズに対する恒久対策として、今後も永年に亘る継続が患者代表委員および厚生労働省の双方から強く要望されています。

【研究期間】

研究期間：病院長許可日～ 2030年 3月 31日

【取り扱うデータおよび情報の項目】

調査情報：血友病A、血友病B、フォンヴィレブランド病（VWD）などの血液凝固異常症患者の人数を男女別、HIV感染別に調査用紙に記載または、WEBシステムを用いて入力します。

【個人情報保護の取り扱い】

この研究は、各施設における血液凝固異常症の診療患者数の報告のみであり、個人情報取得しないため、情報漏洩は生じません。どこの施設に通院している患者数が何人であるというような個別の報告は行わないため、患者さんの特定にはつながりません。

【データの提供による利益・不利益】

利益・・・患者数のみの調査であるため、研究対象者に直接の利益はありません。

不利益・・・収集する情報には個人情報を含まないため、研究対象者に対する不利益は特にありません。

【登録終了後のデータの取り扱いについて】

本研究において取得した情報等は、研究期間中は加古川中央市民病院において厳重に保管いたします。研究終了後も少なくとも本研究の終了報告日から5年を経過した日または本研究の結果の最終の公表について報告された日から3年を経過したいずれか遅い日までの期間、当院内で管理します。

【研究結果の公表について】

研究結果の公表は血液凝固異常症全国調査運営委員会から報告書として、紙媒体とともにエイズ予防財団のホームページに公表されます。

[問い合わせ窓口]

加古川中央市民病院 腫瘍・血液内科

研究責任者名 岡村 篤夫

連絡先：079-451-5500