

## 当院に受診歴のある血友病患者さんの診療情報を用いた 観察研究に対するご協力をお願い

研究責任者 所属 血液・腫瘍内科 職名 フェロー  
氏名 西尾 周朗  
連絡先電話番号 078-945-7300

研究責任者 所属 血液・腫瘍内科 職名 フェロー  
氏名 西尾 周朗  
連絡先電話番号 078-945-7300

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、**研究責任者**までご連絡をお願いします。

### 1 対象となる方

西暦 2019年3月1日以降より 2022年4月30日までの間に、兵庫県立こども病院血液・腫瘍内科にて血友病のため当院に受診歴のある方

### 2 研究課題名

当院における軽・中等症血友病患者の臨床的特徴と出血頻度

### 3 研究実施機関

兵庫県立こども病院小児がん医療センター血液・腫瘍内科

### 4 本研究の意義、目的、方法

定期補充療法をはじめとした血友病管理の進歩により、重症血友病患者の出血率・関節症発症率は低下してきました。他方、軽・中等症血友病患者に関しては、その臨床像・出血頻度等が明らかではありません。当院通院中の軽・中等症血友病患者と重症血友病患者に関して、診療録を参照し下記の情報を収集・比較することで前者の特徴を明らかにしようと考えています。

<収集する情報>

年齢・性別・診断契機(家族歴・出血エピソード・その他)・診断年齢・初回出血年齢、初回凝固因子製剤使用年齢、その理由・治療内容・インヒビター・年間出血率・行動制限の有無(教育・スポーツ・仕事)など

5 協力をお願いする内容

本研究に参加していただくことで参加者の方に新たに発生する負担はありません。

6 本研究の実施期間

対象とする患者さんについて、診療録の存在する期間を観察期間とします。

○7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究では個人情報(住所、電話番号など)は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ(匿名化データ)として使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報(連結情報)は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了後に完全に抹消します。
- 4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切開示いたしません。

8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

西尾 周朗

○兵庫県立こども病院血液・腫瘍内科

Tel: 078-945-7300 (平日 9:00~17:00)

以上