

# 生命科学・医学系研究実施のお知らせ

東京慈恵会医科大学倫理委員会の審査を受け、以下の研究を実施しております。

本研究に関する内容の詳細等、お知りになりたい方は下記【問い合わせ先】までご連絡ください。なお、試料・情報が本研究に用いられることについて、研究の対象となる方（もしくは代理人の方）にご了承いただけない場合は研究対象から除外いたしますので、下記【問い合わせ先】までお申し出ください。

|                           |                                                                                                                                    |                                 |                         |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-------------------------|
| <b>【研究課題名】</b>            | 血液凝固異常症全国調査（承認後～令和7年（2025年）度）                                                                                                      |                                 |                         |
| 1. 研究の目的と方法               | 日本全国における血友病など、血液凝固異常症の病態を把握することにより、これら疾患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ます。                                                            |                                 |                         |
| 2. 研究期間                   | 承認日～2025年3月31日まで研究の実施を予定しています。                                                                                                     |                                 |                         |
| 3. 対象となる方等                | ・血液凝固異常症と診断された方（診断時期、年齢、性別は問いません。）<br>・2017年～2024年までの毎年の調査時点で、慈恵医大附属病院小児科もしくは第三病院小児科に通院されている方。                                     |                                 |                         |
| 4. 研究に利用する試料・情報について       | (1) 試料の種類                                                                                                                          | 試料は使用しません。                      |                         |
|                           | (2) 試料の取得の方法                                                                                                                       | 試料は使用しないため、該当しません。              |                         |
|                           | (3) 情報の種類                                                                                                                          | 病名、性別、治療の情報、合併症の情報、生年月日、居住都道府県名 |                         |
|                           | (4) 情報の取得の方法                                                                                                                       | 診療録から診療時のデータを収集します。             |                         |
| 5. 研究の実施体制                | あなたの情報は、以下の研究者が研究のために利用します。<br>試料・情報は、(2)の管理責任者が責任をもって、保管・管理します。                                                                   |                                 |                         |
|                           | (1) 研究責任者<br>または研究<br>代表者                                                                                                          | 研究機関名                           | 東京慈恵会医科大学附属第三病院 小児科/輸血部 |
|                           |                                                                                                                                    | 氏名                              | 加藤陽子                    |
|                           | (2) 試料・情報の管理責任者                                                                                                                    | (1)の研究責任者と同じ                    |                         |
| (3) 共同で研究を実施する機関とその責任者    | 聖マリアンナ医科大学横浜西部病院小児科 瀧正志教授                                                                                                          |                                 |                         |
| 6. 試料・情報を他機関とやり取りすることについて | この研究で収集・取得された情報は、患者さんのお名前やカルテ番号などの個人情報を削除し、新たに研究用のIDや番号をつけてから、5(1)に記載された研究代表者のもとに、紙媒体で集められます。1年に1回書留にて5(3)に記載された多施設共同研究総括者に郵送されます。 |                                 |                         |
| <b>【問い合わせ先】</b>           | 機関名：東京慈恵会医科大学附属第三病院小児科/輸血部<br>研究責任者：加藤陽子（かとう ようこ）<br>電話番号：03-3480-1151（内線：3455, 3181）<br>対応時間：平日 9:00 ～ 17:00                      |                                 |                         |

利用する情報等からは、お名前、住所、電話番号、カルテ番号など、個人を特定できる情報は削除いたします。

研究成果を学会や論文で発表する際も個人が特定できる情報は利用いたしません。