

# 遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病

## (Upshaw-Schulman 症候群) と診断された患者さんへ

西暦 2023 年 2 月 10 日

浜の町病院 血液内科

医長 栗山 拓郎

当院では下記の臨床研究を実施しております。本研究は当院の臨床研究審査委員会の承認を得た上で、病院長の許可を得ています。研究対象者に該当する可能性のある方で診療情報などを研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお問い合わせください。

|                        |  |
|------------------------|--|
| 研究課題名<br>(研究番号)        | 遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病 (Upshaw-Schulman 症候群) のレジストリー研究  |
| 当院の研究責任者<br>(所属)       | 栗山 拓郎<br>浜の町病院 血液内科  |
| 他の研究機関および<br>各施設の研究責任者 | 研究責任機関：ベルン大学血液内科/中央血液検査室止血研究所<br>研究責任者：Johanna A. Kremer Hovinga, MD<br>国内研究責任機関：奈良県立医科大学輸血部<br>国内研究責任者：松本 雅則<br>(国内施設に関しては別紙参照)   |
| 本研究の目的                 | 遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病 (Upshaw-Schulman 症候群) の患者さんにおける溶血発作および経過中合併症の検討を行う。  |
| 研究実施期間                 | 症例登録期間：病院長許可日より 2027 年 3 月 31 日まで<br>研究全体の期間：2018 年 3 月 14 日より 2028 年 3 月 31 日まで   |
| 研究の方法<br>(使用する試料等)     | ●対象となる患者さん<br>2005 年 4 月から 2027 年 3 月までに当院で診断された遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病の患者さん<br>●研究方法<br>診断時および経過中の診療情報データを国際データベースに集積し、溶血発作および経過中の合併症の検討を行う。<br>●利用する試料・情報の項目<br>診断時および発作時の採血検査結果、ADAMTS13 関連検査、発作時の症状、経過中の合併症に関連した項目 |
| 個人情報の取り扱い<br>および研究の開示  | 研究の実施および結果報告に際して、患者さんを第三者が特定できるような氏名や住所などの個人情報には匿名化され、一切公表されることはありません。   |
| 利益相反                   | 本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業などはありません。   |
| お問い合わせ先                | 施設名 浜の町病院 血液内科<br>TEL 092-721-0831 (代表)  |

初版 2023/02/10