

血友病で通院中の方(又は通院歴のある方)へ（臨床研究に関する情報）

本院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、診療情報等を使って行います。このような研究は、文部科学省・厚生労働省・経済産業省の「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。なお、この臨床研究は関西医科大学倫理審査委員会の審査を受け、研究方法の科学性、倫理性や患者さんの人権が守られていることが確認され、研究機関の長の許可を受けています。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の「問い合わせ先」へご照会ください。

《研究課題名》 The ADVANCE in Japan - A longitudinal Study of age-related comorbidities in people with hemophilia - 成人血友病患者の合併症に関する縦断的研究

《共同研究の代表機関名・研究代表者》 関西医科大学附属病院・血液腫瘍内科 長尾梓

《研究の目的》 40歳以上の血友病患者さんにおける心血管疾患の発生率および関連するリスク要因を明らかにすること。

《研究期間》 研究機関の長の承認日～2031年12月31日

《研究の方法》

●対象となる患者さん

40歳以上の血友病患者さんで、下記病院に通院され、2019年1月1日から2022年12月31日までに本研究に既に登録された方。ご自身が登録されているかどうかわからない場合は主治医にご確認ください。

名古屋大学医学部附属病院

広島大学病院

兵庫医科大学病院

東京医科大学病院

荻窪病院

仙台医療センター

愛媛大学医学部附属病院

北海道大学病院

滋賀医科大学

独立行政法人国立病院機構九州医療センター

自治医科大学

群馬大学医学部附属病院

東京大学医科学研究所附属病院

●研究に用いる情報の種類

情報:誕生年、性別、体重、身長、人種、就業状況、アルコール量、喫煙、血友病に関する情報、感染症に関する状況、心血管系疾患に関する状況、血液検査結果、入院の状況、合併症、既往歴など

《外部への情報の提供》

情報はデータセンターに提供されます。データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。個人情報をも復元できる情報は、本院（又は本学）の研究責任者が保管・管理します。

情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名：関西医科大学 木梨 達雄

情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称：関西医科大学 長尾 梓

《研究組織》

[研究責任者]

関西医科大学附属病院 長尾梓

名古屋大学医学部附属病院 鈴木伸明

広島大学病院 山崎尚也

兵庫医科大学病院 澤田暁宏

東京医科大学病院 近澤悠志

荻窪病院 萩原剛

仙台医療センター 伊藤 俊広

愛媛大学医学部附属病院 山之内 純

北海道大学病院 遠藤 知之

滋賀医科大学 南口 仁志

独立行政法人国立病院機構九州医療センター 高濱 宗一郎

自治医科大学 大森 司

群馬大学医学部附属病院 小川 孔幸

東京大学医科学研究所附属病院 安達 英輔

独立行政法人国立病院機構敦賀医療センター 竹谷 英之

国立国際医療研究センター病院 廣井 透雄

《この研究に関する情報の提供について》

この研究に関して、研究計画書や研究に関する資料をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

《この研究での診療情報等の取扱い》

お預かりした診療情報等は、患者さんの氏名や住所などが特定できないように安全管理措置を講じたうえで取扱っています。

《本研究の資金源・利益相反について》

この研究はバイエル薬品株式会社からの助成により実施しています。本助成は、処方、供給、管理に関して何らかの形で条件付でなく、バイエル薬品の製品の購入、販売を誘発するものではありません。本研究は研究者が独立して計画し実施するものであり、当該企業が研究の実施、解析、報告に係わることはなく、したがって研究結果および解析等に影響を及ぼすことは無く、患者さんの不利益につながることはありません。また、この研究の研究責任者および研究者は各研究機関の指針や規程等に基づき各研究機関の所定の委員会等に申請し、その審査と承認を得ています。

*上記の研究に利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

《問い合わせ先》

●研究代表者および研究内容の問い合わせ担当者

関西医科大学附属病院

大阪府 枚方市新町 2 丁目 3 番 1 号

電話 072-804-0101（代表）

研究代表者：血液腫瘍内科 長尾梓