

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

2023年3月19日

福井大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科

助教 松田安史

当院では下記の臨床研究を実施しております。本研究は福井大学医学系研究倫理審査委員会の承認を得た上で、医学系部門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	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 (所属)	松田安史 (血液・腫瘍内科／がん診療推進センター)
他の研究機関および 各施設の研究責任者	奈良県立医科大学輸血部 松本雅則 ベルン大学血液内科/中央血液検査室止血研究所 Johanna A. Kremer Hovinga, MD (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：研究機関の長の許可日より 2027年3月31日まで 研究全体の期間：研究機関の長の許可日より 2028年3月31日まで
研究の方法 (使用する試料等)	●対象となる患者さん 2018年3月14日から2027年3月31日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とそのご家族 ●研究方法 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。 ●利用する試料・情報の項目 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 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。 この研究は、特定の企業や団体から研究資金や給与・謝金など、特別な便宜を受けていないことを福井大学臨床研究利益相反審査委員会に全て報告し、利益相反状態でないと判定されています。研究を公正に遂行し、対象となる方に不利益になることや、研究結果を歪めることは一切いたし

	<p>ません。</p>
<p>お問い合わせ先</p>	<p>施設名 奈良県立医科大学輸血部 TEL 0744-22-3051 E-Mail mmatsumo@naramed-u.ac.jp 【本学における問い合わせ窓口】 福井大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科 職名：助教 氏名：松田安史 〒910-1193 福井県吉田郡永平寺町松岡下合月23-3 電話：0776-61-8351、FAX：0776-61-8110 【苦情相談窓口】 〒910-1193 福井県吉田郡永平寺町松岡下合月 23-3 福井大学医学部附属病院医学研究支援センター 電話：0776-61-8529 受付時間：平日 8：30～17：15（年末年始、祝・祭日除く）</p>

初版 2019/05/03

2 版 2019/09/03

3 版 2021/03/13

4 版 2023/03/19