血友病はじめ血液凝固の関連疾患で受診されている患者様へ

血友病、フォン・ヴィレブランド病など、血液の凝固に関する疾患につきましては、厚生労働省の委託事業により「血液凝固異常症全国調査」が実施されております。
この調査は、日本における血液凝固異常症の全例を対象とし、患者の皆さまの病態を把握し、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。
たとえば、日本における患者総数は、治療に関連する公的な予算や治療環境の整備について考えるためになくてはならない基本情報ですが、それはこの調査によって集計されています。
このように社会的に重要性が高い調査であるため、当科ではこの調査に協力し、血友病、フォン・ヴィレブランド病など、血液の凝固に関する疾患で受診された皆さまの診療情報（カルテに記載してある情報）の一部をこの調査に報告しております。
この情報提供においては、皆さまのお名前は報告しておりませんので、調査関係者が皆さまのお名前を知ることは絶対にありません。
ただし、他の患者様のデータと混同することがないように、データには生年月日およびお住まいの都道府県名を含めております。
提供している診療情報の概要とそれを利用する者の範囲は以下のとおりです。

＝＝＝

・病名、性別、治療の情報、合併症の情報
・生年月日およびお住まいの都道府県名
（提供している診療情報の詳細をお知りになりたい場合は、担当医にお問い合わせください）
提供期間：現在のところ平成37年（2025年）までは調査継続の予定です。

以上の情報は貴重なデータとして聖マリアンナ医科大学で集計され、その結果は「血液凝固異常症全国調査報告書」として毎年公表されます。
さらに、一部のデータは聖マリアンナ医科大学および血友病の研究を行っている機関等で解析され、学会発表や研究論文として公表されることがあります。なお、この場合も、皆さまのお名前が研究関係者に伝わることは全くありません。

＝＝＝

以上のことにつきまして、既に担当医から説明申し上げ、同意書をいただいている患者様もおられますが、診療の状況等により、まだ同意書をいただいていない患者様もおられます。
今後、同意書をいただいていない皆さまにも折々にご説明を申し上げ、同意書をいただいていく方針ですが、まずはこの掲示により、「血液凝固異常症全国調査」への情報提供についてご理解をいただければ幸いです。

なお、この調査にご自身の診療情報の一部が提供されることを望まない場合は、遠慮なく担当医にお申し出ください。その場合、情報の提供はいたしません。また、過去に同意したが取り消したいというお気持ちがある場合にも、遠慮なく担当医にお申し出ください。この場合も、その後の情報提供はいたしません。

この調査についての疑問等につきましては、下記の担当医にお問い合わせください。疑問点につきましては「血液凝固異常症全国調査」の事務局まで直接お問い合わせいただくことも可能ですが、情報提供を望まないというご希望や、過去の同意の撤回につきましては、この事務局では皆さま個人の同定ができませんので、必ず担当医にお申し出ください。
以上、なにとぞよろしくお願い申し上げます。

当科における本件担当部所・担当者氏名

血液凝固異常症全国調査事務局
〒216－8511　川崎市宮前区菅生2－16－1　聖マリアンナ医科大学
血液凝固異常症全国調査（調査責任者：瀧　正志）