

研究協力をお願い

昭和大学病院では、下記の臨床研究(学術研究)を行います。研究目的や研究方法は以下の通りです。この掲示などによるお知らせの後、臨床情報の研究使用を許可しない旨のご連絡がない場合においては、ご同意をいただいたものとして実施されます。皆様方におかれましては研究の趣旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。

この研究への参加を希望されない場合、また、研究に関するご質問は問い合わせ先へ電話等にてご連絡ください。

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

1. 研究の対象および研究対象期間

本レジストリーにおいては、できる限り多くの遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP) と診断された患者さん又は疑いのある患者さん、及び、そのご家族を登録し、登録者数に上限はありません。登録期間及び追跡期間は、無期限とします。遺伝性 TTP と診断された患者さん又は疑いのある患者さん及びそのご家族の登録は、死亡又は同意撤回まで継続します。

2. 研究目的・方法

主要目的：遺伝性 TTP 患者における臨床像、経過、疾患修飾因子及び治療方法に関する情報を可能な限り収集することです。

副次目的：遺伝性 TTP 患者における (長期) 血漿療法により起こりうる有害事象を記録することです。

3. 研究期間

昭和大学における人を対象とする研究等に関する倫理委員会審査後、委員会から発行される「審査結果通知書の承認日」より、研究実施機関の長の研究実施許可を得てから 2028年3月31日まで

4. 研究に用いる試料・情報の種類

本研究は学術研究であり、昭和大学医学研究科 人を対象とする研究等に関する倫理委員会承認後病院長の実施許可を得てから、昭和大学病院に通院または入院中の患者データを利用します。患者データは病院内の診療録管理室にてヘモグロビン・網赤血球・血小板数・末梢血スメア (破碎赤血球など)・アスパラギン酸アミノ基転移酵素 (AST/SGOT)・アラニンアミノ基転移酵素 (ALT/SGPT)・ビリルビン・クレアチニン・尿素窒素 (BUN)・乳酸脱水素酵素 (LDH)・ヒドロキシ酪酸脱水素酵素 (HBDH)・ハプトグロビン・HCV、HBV 及び HIV 感染を取得します。

5. 外部への試料・情報の提供

本レジストリーの結果及びそれにより得られた洞察を本レジストリーのウェブサイト上に公開し、担当医の他患者さんやそのご家族が閲覧できるようにします。

6. 研究組織

研究代表者：奈良県立医科大学 輸血部 教授 松本 雅則

研究責任者：昭和大学医学部内科学講座血液内科部門 教授 服部 憲路

日本における共同研究機関

山口大学医学部附属病院小児科、札幌厚生病院小児科、山口大学医学部附属病院第三内科、坂出市立病院内科、弘前大学医学部小児科、東京医科歯科大学医学部附属病院輸血部、東海大学八王子病院血液内科、兵庫医科大学病院血液内科、東京都立墨東病院輸血科、東京都立墨東病院血液内科、聖マリア病院血液内科、東邦大学医療センター大森病院血液腫瘍科、市立東大阪医療センター小児科、大阪医療センター感染症内科、府中病院血液内科、島根大学小児科、愛知医科大学血液内科、昭和大学医学部血液内科、九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野（小児科）、鶴見病院血液内科、札幌愛育病院内科血液内科、浜松医科大学附属病院血液内科、高知あき総合病院血液内科、日本海総合病院小児科、埼玉県立小児医療センター血液腫瘍科、熊本赤十字病院小児科、東北大学病院小児科、いわき市医療センター透析センター外科、長野赤十字病院血液内科、群馬大学大学院医学系研究科生体統御内科、九州大学大学院病態制御内科学、新潟大学大学院医歯学総合研究科腫瘍内科学分野、長崎大学病院血液内科、中津市民病院、奈良県立医科大学病院小児科、長崎大学病院小児科、札幌医科大学医学科小児科、佐野記念クリニック内科、あいち小児保健医療総合センター腎臓科、徳島赤十字病院血液科、佐世保市総合医療センター血液内科、豊橋市民病院小児科、東邦大学医療センター大森病院小児科、福井大学医学部附属病院血液・腫瘍内科、大分大学医学部附属病院小児科、日本大学医学部小児科学系小児科学分野、国立成育医療研究センター小児がんセンター血液内科、姫路赤十字病院 血液・腫瘍内科

日本における患者主治医

市村 卓也、今野 武津子、湯尻 俊昭、田岡 輝久、梶原 道子、横山 健次、日笠 聡、藤田 浩、小杉 信晴、今村 豊、名取 一彦、木下 清二、西田 恭治、白神 大志、金井 理恵、高見 昭良、服部 憲路、石村 匡崇、安部 美由紀、森岡 正信、永田 泰之、砥谷 和人、田邊 さおり、康 勝好、右田 昌宏、笹原 洋二、小柴 貴明、小林 光、小川 孔幸、土師 正二郎、森山 雅人、澤山 靖、秋本 竜矢、武山 雅博、船越 康智、山本 雅樹、蕪木 滋彦、田中 一樹、原 朋子、森内 幸美、伊藤 剛、松岡 正樹、松田 安史、末延 聡一、中原 衣里菜、石黒 精、神尾 卓哉、浅野 豪

2022 年 7 月現在

7. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出ください。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象者としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

所属：昭和大学医学部内科学講座血液内科部門 氏名：服部 憲路

住所：東京都品川区旗の台 1-5-8 電話番号：03-3784-8338