

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）  
分担研究報告書

血友病患者の凝固機能及び血友病診療の包括的チーム医療に関する研究

研究分担者 野上 恵嗣 奈良県立医科大学小児科 教授

研究要旨 血友病ブロック拠点病院における血友病患者の症状、治療及び受診動向を調査し、血友病包括チーム医療のデータベースを構築し、多様化する血友病治療のモニタリング（古典的、包括的凝固検査）を行い、病態に即した医療資源の適正使用に貢献することが目的である。本年度は本研究の倫理承認を得たため、今後データ収集をしていく予定である。また、参加していただく患者の包括的凝固機能検査による止血モニタリングも実施していき、両者あわせて評価していく予定である。

**A. 研究目的**

血友病ブロック拠点病院における血友病患者の症状、治療及び受診動向を調査し、血友病包括チーム医療のデータベースを構築する。また、多様化する血友病治療のモニタリング（古典的、包括的凝固検査）を行うことにより、病態に即した医療資源の適正使用に貢献することが目的である。

**B. 研究方法**

1996年4月1日から2021年5月1日の間に当大学に受診歴のある先天性血友病患者の診療録から調査項目について情報抽出する。また、通常診療の一環として行う採血の余剰検体を用いての古典的および包括的凝固検査を実施する。

（倫理面への配慮）

大阪医療センター病院での倫理申請一括審査により当院で実施承認された（オプトアウト）。残余検体での包括的凝固学的評価は当院で倫理承認されている。

**C. 研究結果**

2021年11月30日に当院で実施承認された。

**D. 考察、E. 結論**

血友病診療ブロック拠点病院における血友病患者の受診動向及び個別化治療の実態に関する調査研究が承認されたため、今後データ収集をしていく予定である。また、参加していただく患者の包括的凝固機能検査（Rotational Thromboelastometry, 凝固波形解析、トロンビン生成試験など）による止血モニタリングを実施し、あわせて評価していく予定である。

**F. 健康危険情報**

なし

**G. 研究発表**

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

荻原建一、他. エミシズマブ投与中の小児患者における周術期止血管理：単施設3年間の経験. 第63回日本小児血液がん学会学術集会(大阪)Web開催。

古市康子、他.小児血友病患者の日本語版

KIDSCREEN-52 及び PedsQOL を用いた  
QOL 評価. 第 44 回日本血栓止血学会学術  
集会 (宮崎) Web 開催.

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

なし。