

## 患者の皆さまへの同意説明文書

この説明文書は、血液凝固異常症全国調査へのご協力をお願いするために、当該調査について説明したものです。

この調査への協力をお断りになっても、何ら不利益を受けることはありません。また、協力に同意された場合でも、自由意思でこれを撤回することができます。

同意書に署名される前に、この説明文書を熟読してください。担当医師は、この説明文に従って口頭で説明を行いますので、わからないことがありましたら、気軽に質問してください。

### (1)血液凝固異常症全国調査の目的

この調査は、日本全国における血友病、フォン・ヴィレブランド病、血友病類縁疾患など、血液凝固異常症の病態を把握することにより、これら疾患の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。

### (2)運営組織について

この調査の事業は厚生労働省から(公財)エイズ予防財団に委託され、同財団から委嘱された委員が血液凝固異常症全国調査運営委員会を組織して運営しています。2024年6月1日現在の運営委員は以下の7名です。

天野景裕\*、後藤智己、杉山真一、瀧 正志、立浪 忍、花井十伍、松本剛史

( \*委員長 )

### (3)調査に協力していただくとはどういうことか

この調査は、全国で血液凝固異常症の治療に携わっている医師の方々から、カルテに記載されている医療データの一部を調査票に転記して送っていただき、これを全国規模で集計することにより行われています。

「調査に協力していただく」というのは、転記したデータを担当医師から運営委員会に送ることを承諾していただくということです。

### (4)個人情報の保護について

この調査では、もともと患者の皆さまのお名前を、担当医師から運営委員会に伝えておりません。今後も調査は氏名情報なしで行います。したがって、この調査によって個人情報が氏名と共に漏洩することはありません。

### (5)調査結果の公表

この調査の結果は、報告書の冊子として毎年印刷され、担当医に届きます。この報告書に、個人を特定するような情報は一切掲載されません。この冊子は、担当医から患者の皆さまにお渡しすることとなっております。

なお、調査結果の一部が医学雑誌、学会などに発表されることがありますが、個人を特定するような情報は一切発表されません。

(6)「同意説明文書」「同意書」「2023年度(令和5年度)報告書」が掲載されているエイズ予防情報ネット <https://api-net.jfap.or.jp/library/project.html> にアクセスし、必要な場合はこれをダウンロードしてご利用ください。

血液凝固異常症全国調査運営委員会

(問い合わせ・連絡先) FAX でお願ひします

**FAX:** 044-976-8603

聖マリアンナ医科大学 小児科

瀧 正志、 秋田美恵子