

厚生労働省委託 血液凝固異常症実態調査事業

血液凝固異常症 全国患者数調査

令和7年度
報告書

厚生労働省委託 血液凝固異常症実態調査事業

血液凝固異常症 全国患者数調査

令和7年度
報告書

はじめに

血液凝固異常症全国調査は、平成13年度から厚生労働省委託事業として公益財団法人エイズ予防財団が実施してまいりました。この調査は、本邦における血液凝固異常症の全体を調査対象とし、その現状および問題点を把握するための重要な調査として継続されてきました。令和7年度から、先天性凝固異常による出血性疾患を対象としたレジストリ登録が開始されたことに伴い、これまでの形式での調査は令和6年度をもって終了し、令和7年度からは全国の血液凝固異常症患者数調査として実施しました。皆さまからの多大なご協力により、令和7年度報告書を完成することができました。全国の670施設担当部署（前年度593担当部署）から7,271症例（前年度5,463症例）と過去最多の患者数のご報告をいただくことができました。心から御礼申し上げます。

令和6年度までの本調査においては、HIVに感染した血液凝固異常症の患者さんのエイズ関連疾患やC型肝炎ウイルスに起因する肝硬変・肝臓癌、患者さんの高齢化に伴う高血圧・糖尿病などの生活習慣病のほか、インヒビター、家庭療法、定期補充療法などについても調査を行っていました。しかし、これらの情報については、今後、血液凝固異常症レジストリにおいて把握されることが期待されるため、本調査は患者数の悉皆調査を目的とするものに変更いたしました。また、本調査では血液凝固異常症レジストリでは把握が難しい血液凝固異常症類縁疾患の患者数を明らかにできる点も、全国的な患者数調査としての重要な意義と考えております。

皆さまに、今後の調査へのご協力についてお願いがあります。令和7年度の患者報告数は前年度までの累積報告数の約70%にとどまりました。今までの調査が累積患者数であったのに対し、今回は単年度調査であるために患者数が減少しているということを考慮しても、実際の患者数はさらに多いものと推測されます。結語に記載していますが、一部の地域では前年度と比較してかなり低い患者報告数の率となっていました。本邦における血液凝固異常症患者数を正確に把握するために、皆様のご協力が不可欠です。患者さんのより良いケアのためにも、患者数の把握は欠かせません。

レジストリ登録と本調査が両輪となって、本邦の血液凝固異常症患者さんのために有用な情報を提供し続けられるよう、引き続き皆さまのご協力をお願い申し上げます。

令和8年3月

血液凝固異常症全国調査運営委員会
委員長 天野 景裕

目次

はじめに

I	緒言	1
II	調査方法	1
	(1)対象と方法	1
	(2)調査票	1
	(3)調査趣旨の説明と倫理的配慮	1
	(4)集計方法	2
III	調査結果	2
	(1)調査票の回収状況	2
	(2)HIV非感染及びHIV感染の血液凝固異常症	3
	①令和7年5月31日時点で生存中のHIV非感染及びHIV感染血液凝固異常症	3
	②生存中の類縁疾患症例内訳	9
IV	結語	10
V	謝辞	11
	調査票及び関係書類一式	13
	研究計画書・承認通知書	19
	サーベイランスのためのHIV感染症/AIDS診断基準	29
	血液凝固異常症全国調査運営委員会名簿	33

I 緒言

平成13年度に厚生労働省により事業化された血液凝固異常症全国調査について、令和7年度は患者数調査として項目を絞り、WEBシステムを導入したハイブリッド型の実態調査を行ったので、その集計結果を報告する。

この調査は血液凝固異常症患者の病態を把握し、そ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る。また、調査の運営は、医療関係者及び凝固異常症の患者による血液凝固異常症全国調査運営委員会がこれに当たっている。

令和7年度の調査を遂行するに当たっては、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和5年3月27日一部改正版）」及び同ガイダンス（令和6年4月1日一部改訂版）を遵守するよう配慮した。

II 調査方法

(1) 対象と方法

令和7年度の血液凝固異常症全国患者数調査は、令和6年度までの血液凝固異常症全国調査で構築されたネットワークをもとに、調査用紙の発送・回収及び集計を行った。

調査は、日本全国の血液凝固異常症患者の全員を対象とし、1,159施設(1,334担当部署)に調査用紙を送付し、令和7年5月31日時点における状況を報告していただくよう依頼した。また、調査票及び関係書類一式、並びに各年度の報告書はWEBサイト（エイズ予防情報ネット <https://api-net.jfap.or.jp/>）に掲載のうえ、適宜閲覧またはダウンロードできるようにした。

調査票に記入する担当者の多くは治療の担当医で、調査項目の記入をした後に、施設単位で返送する方式とした。

調査票は紙にて記載する方式以外に、WEBシステムを用いた入力方式を構築し、いずれかにより回答するように依頼した。

(2) 調査票

令和7年度の調査内容は、血液凝固異常症全国調査運営委員会において検討し、令和6年度までの調査項目を参考にしたうえで、各施設から血液凝固異常症の患者数のみを調査することとなった。すなわち、血友病A、血友病B、フォン・ヴィレブランド病（VWD）などの血液凝固異常症患者の人数を男女別、HIV感染別に調査項目を設定した。令和7年度の調査票及び関係書類一式は、pp.13～18に添付した。

調査票用紙と同一の構成でWEBシステムを用意した。調査協力施設の施設コードを管理することで、入力回答後の修正や再回答に対応し、各施設においては自施設の回答結果を確認・保存・出力できるようにした。

(3) 調査趣旨の説明と倫理的配慮

回答者に対して、本調査の趣旨と任意回答である旨、また、回答しない場合にも不利益がないことを説明のうえ、その趣旨を理解したことをチェックいただいた。オンライン回答の場合には、そのチェックがなければ回答に進むことができない設定とした。

本調査は東京医科大学の医学倫理審査委員会の承認を経て実施した。なお、本調査は血液凝固異常症の診療患者数の報告のみであり、個人情報を取得しない。どこの施設に通院している

患者数が何人であるというような個別の報告は行わないため、患者の特定にはつながらず、インフォームド・コンセントを必要としない。

(4) 集計方法

調査票の集計作業においては、原則として調査の趣旨を理解して記載していただいた回答結果を集計対象とした。同一施設から複数の回答があった場合には原則として新たに回答されたほうを採用することにしたが、明らかに回答内容の充足の程度が異なる場合には、回答の充足しているほうを採用した。

データクリーニング手順としては以下の対応を行った。①紙での回答とオンラインでの回答にIDを割り振り統合した。②問合せ対応中、回答誤りの申し出を受けた回答について削除または修正を行った。③紙回答又はオンライン回答上で同一施設・同一部署から2回以上回答があった場合、最新の回答を有効回答とし、有効回答以外の回答については削除した。④紙回答にて「回答しない」にチェックがあった回答については集計対象外とした。⑤事務局にて個別問合せを実施した回答にもとづき記録を残したうえでデータ修正した。⑥類縁疾患の「その他」に記載された疾患について、委員長と共有し集計対象か否かを判断した。

なお、本調査において同一症例について複数施設から回答される可能性があるが、その重複を削除することができないため、各施設から報告された症例数をそのまま集計した。

III 調査結果

(1) 調査票の回収状況

調査票は令和7年7月28日に、1,159施設（1,334担当部署）に発送した。このうち、回答を得たのは625施設（670担当部署）で、施設としての回収率は54%（担当部署としての回収率は50%）であった。

HIV非感染の生存中の血液凝固異常症例に関しては、6,824件（うち男性5,035件、女性1,789件）であった。

HIV感染例に関しては、447件（うち男性437件、女性10件）であった。

図1には、上記の報告数を施設別に集計し、そのヒストグラムを示した。報告数5人以下の施設が最も多く197施設であった。一方、50人を超える施設は26施設で、このうち100人を超える報告があるのは14施設であった。なお、図1には該当症例がないと回答があった施設は含まれていない。

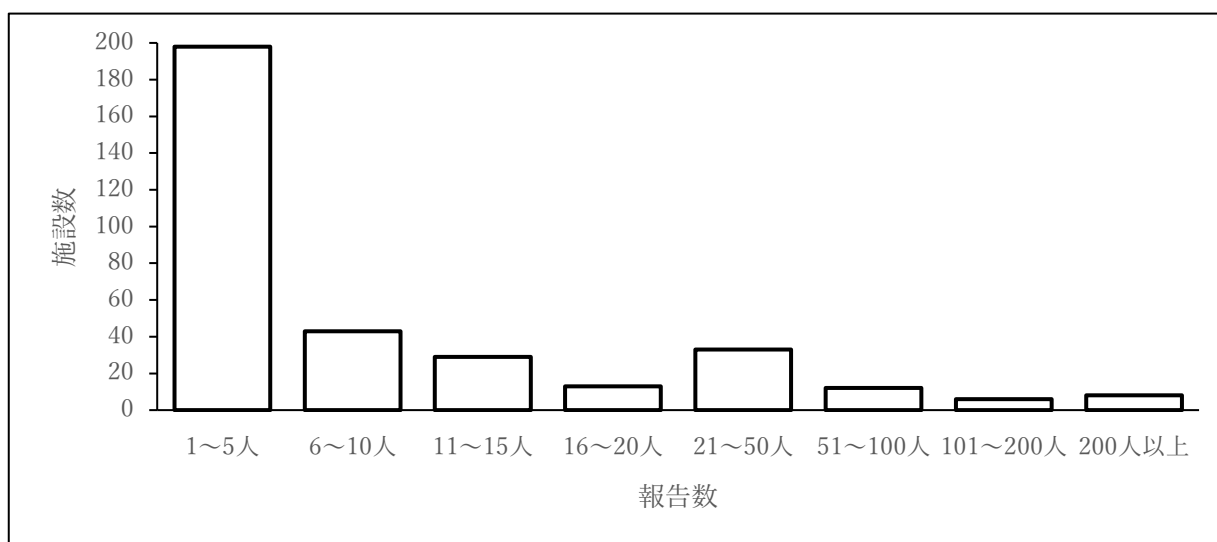


図1. 令和7年度調査への報告数

(2) HIV非感染及びHIV感染の血液凝固異常症

① 令和7年5月31日時点で生存中のHIV非感染及びHIV感染血液凝固異常症

令和7年5月31日時点で集計した日本全国に生存するHIV非感染の血液凝固異常症の総数は、表1に示すように6,824例（血友病A 3,465例・血友病B 784例・VWD 1,003例・類縁疾患 1,572例）となった。昨年度の報告と比べ、3,017例（男性 2,816例、女性 201例）の減少となった。

また、同様にHIV感染血液凝固異常症の総数についても、表1に示すように447例（血友病A 348例・血友病B 82例・VWD 6例・類縁疾患 11例）となった。昨年度の報告と比べ、242例（男性 244例減、女性 2例増）の減少となった。これらの症例の地域分布については、表2～表11に地域ブロック別に集計した。なお、昨年度までは症例の居住地にもとづく地域ブロック集計を実施したが、今年度は症例の通院施設所在地にもとづいて地域ブロック集計を実施した。

表1. 日本全国における血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	3,465	784	1,003	1,572	6,824
(男性)	3,337	736	379	583	5,035
(女性)	128	48	624	989	1,789
HIV感染生存	348	82	6	11	447
(男性)	348	82	1	6	437
(女性)	0	0	5	5	10
HIV非感染・感染生存合計	3,813	866	1,009	1,583	7,271
(男性)	3,685	818	380	589	5,472
(女性)	128	48	629	994	1,799

VWD: von Willebrand病

表2. 北海道ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	121	39	80	118	358
(男性)	117	30	23	36	206
(女性)	4	9	57	82	152
HIV感染生存	22	4	0	0	26
(男性)	22	4	0	0	26
(女性)	0	0	0	0	0
HIV非感染・感染生存合計	143	43	80	118	384
(男性)	139	34	23	36	232
(女性)	4	9	57	82	152

表3. 東北ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	185	49	19	77	330
(男性)	185	49	6	39	279
(女性)	0	0	13	38	51
HIV感染生存	31	3	0	0	34
(男性)	31	3	0	0	34
(女性)	0	0	0	0	0
HIV非感染・感染生存合計	216	52	19	77	364
(男性)	216	52	6	39	313
(女性)	0	0	13	38	51

(東北ブロック:青森、岩手、宮城、秋田、山形、福島)

表4. 関東ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	1,216	283	364	459	2,322
(男性)	1,149	263	122	167	1,701
(女性)	67	20	242	292	621
HIV感染生存	150	31	4	4	189
(男性)	150	31	1	2	184
(女性)	0	0	3	2	5
HIV非感染・感染生存合計	1,366	314	368	463	2,511
(男性)	1,299	294	123	169	1,885
(女性)	67	20	245	294	626

(関東ブロック:東京、茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、神奈川)

表5. 甲信越ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	82	11	9	17	119
(男性)	81	11	3	7	102
(女性)	1	0	6	10	17
HIV感染生存	4	1	0	0	5
(男性)	4	1	0	0	5
(女性)	0	0	0	0	0
HIV非感染・感染生存合計	86	12	9	17	124
(男性)	85	12	3	7	107
(女性)	1	0	6	10	17

(甲信越ブロック:新潟、長野、山梨)

表6. 北陸ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	17	4	5	6	32
(男性)	17	4	1	5	27
(女性)	0	0	4	1	5
HIV感染生存	0	0	0	0	0
(男性)	0	0	0	0	0
(女性)	0	0	0	0	0
HIV非感染・感染生存合計	17	4	5	6	32
(男性)	17	4	1	5	27
(女性)	0	0	4	1	5

(北陸ブロック: 富山、石川、福井)

表7. 中部ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	492	128	145	138	903
(男性)	485	122	59	60	726
(女性)	7	6	86	78	177
HIV感染生存	26	11	0	0	37
(男性)	26	11	0	0	37
(女性)	0	0	0	0	0
HIV非感染・感染生存合計	518	139	145	138	940
(男性)	511	133	59	60	763
(女性)	7	6	86	78	177

(中部ブロック: 岐阜、三重、静岡、愛知)

表8. 近畿ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	729	158	217	292	1,396
(男性)	724	153	89	118	1,084
(女性)	5	5	128	174	312
HIV感染生存	50	9	0	6	65
(男性)	50	9	0	3	62
(女性)	0	0	0	3	3
HIV非感染・感染生存合計	779	167	217	298	1,461
(男性)	774	162	89	121	1,146
(女性)	5	5	128	177	315

(近畿ブロック:滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山)

表9. 中国ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	210	29	57	90	386
(男性)	201	28	26	48	303
(女性)	9	1	31	42	83
HIV感染生存	18	6	0	1	25
(男性)	18	6	0	1	25
(女性)	0	0	0	0	0
HIV非感染・感染生存合計	228	35	57	91	411
(男性)	219	34	26	49	328
(女性)	9	1	31	42	83

(中国ブロック:山口、広島、鳥取、岡山、島根)

表10. 四国ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	104	16	24	18	162
(男性)	102	16	14	14	146
(女性)	2	0	10	4	16
HIV感染生存	0	3	0	0	3
(男性)	0	3	0	0	3
(女性)	0	0	0	0	0
HIV非感染・感染生存合計	104	19	24	18	165
(男性)	102	19	14	14	149
(女性)	2	0	10	4	16

(四国ブロック:徳島、香川、愛媛、高知)

表11. 九州ブロックにおける血液凝固異常症総数

	先天性の 血友病A	先天性の 血友病B	先天性の VWD	類縁疾患	小計
HIV非感染生存	309	67	83	357	816
(男性)	276	60	36	89	461
(女性)	33	7	47	268	355
HIV感染生存	47	14	2	0	63
(男性)	47	14	0	0	61
(女性)	0	0	2	0	2
HIV非感染・感染生存合計	356	81	85	357	879
(男性)	323	74	36	89	522
(女性)	33	7	49	268	357

(九州ブロック:福岡、長崎、佐賀、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄)

②生存中の類縁疾患症例内訳

日本全国に生存する血液凝固異常症のうち、HIV非感染及びHIV感染の類縁疾患として登録されている症例は表1に示すように1,583例（男589例、女994例）となっているが、その疾患分類と症例数を表12に示した。

表12. 生存中の類縁疾患症例の疾患別分類

病名	男性	女性	合計
先天性フィブリノゲン欠乏・低下／異常症	42	74	116
先天性プロトロンビン欠乏・低下／異常症	4	5	9
先天性第V因子欠乏・低下／異常症	22	32	54
先天性第VII因子欠乏・低下／異常症	41	58	99
先天性第X因子欠乏・低下／異常症	10	17	27
先天性第XI因子欠乏・低下／異常症	16	20	36
先天性第XII因子欠乏・低下／異常症	6	20	26
先天性第XIII因子欠乏・低下／異常症	39	28	67
先天性第V因子・第VIII因子欠乏・低下／異常症	6	1	7
血友病Aと血友病Bの合併欠乏症	1	0	1
血友病AとVWDの合併欠乏症	2	1	3
先天性アンチトロンビン欠乏・低下／異常症	81	174	255
先天性プロテインC欠乏・低下／異常症	41	117	158
先天性プロテインS欠乏・低下／異常症	75	272	347
先天性アンチトロンビンレジスタンス	4	4	8
先天性トロンボモジュリン欠乏・低下／異常症	0	0	0
先天性 α 2-PI欠乏・低下／異常症	0	0	0
先天性PAI-1欠乏・低下／異常症	1	2	3
先天性プラスミノゲン欠乏・低下／異常症	2	1	3
後天性血友病A	140	112	252
後天性VWD	19	25	44
後天性第II因子インヒビター	0	0	0
後天性第V因子インヒビター	14	6	20
後天性第X因子インヒビター	0	0	0
後天性第XI因子インヒビター	2	2	4
後天性第XIII因子インヒビター	13	8	21
Upshaw-Schulman症候群	7	14	21
その他	1	1	2

IV 結語

令和7年度の調査においては、これまでの全国調査の調査項目を大幅に変更し、先天性の血友病A、血友病B、VWD及び類縁疾患の患者数、HIV感染有無について回答いただいた。今年度よりWEBシステムも併用した。

調査回答施設数について、昨年度は535施設、今年度は625施設からの回答と、90施設の回答が増加した。その内訳として1～5人の症例数をもつ施設が147施設から197施設へと50施設増加したことが特徴的であった。

昨年度までは、推定連結の方法を用いた症例数を報告してきた。つまり、その調査年に回答のない症例であっても、以前の調査時に報告があり、かつ、死亡の報告がない場合は、血液凝固異常症の総数として報告してきた。

一方、今年度の調査では推定連結はできないため、施設から回答された症例数をそのまま集計した。単年度の回答数を比較すると、昨年度はHIV感染の患者数である様式1の回答数は409例（重複削除後）に対して今年度は447例、HIV非感染である様式3の回答数は4,736例（重複削除後）に対して今年度は6,824例であり、単年度の症例数としては昨年度を上回った。今年度の調査では、症例数の人数報告のみで回答しやすいこと、また、類縁疾患の疾患名を明示してその人数を報告する形式にしたことにより、回答施設数並びに回答症例数が増加したと考えられた。

日本全国における血液凝固異常症総数の増減としては、「HIV非感染生存」9,841件から6,824件へと3,017件の減少、「HIV感染生存」で689件から447件へと242件の減少、「HIV非感染・感染生存合計」としては10,530件から7,271件へと3,259件の減少で、前年度までの累積報告数に比較した患者報告数の率は69.1%であった。地域別では九州と近畿がそれぞれ79.5%、79.4%と高い値を示している一方、北陸はわずか23.9%、甲信越34.2%、東北56.5%、四国58.3%と前年度までの累積報告数に比較して報告患者数率で低下している地域がみられた。

疾患ごとに確認すると、血友病A、血友病B、VWDの総数は減少している一方で、「類縁疾患」の件数は昨年度より増加した（1,485から1,583へと98件増加）。その性別の内訳として、男性は82件減少している一方で女性は180件増加していた。「類縁疾患」の増加が多い疾患としては「先天性アンチトロンビン欠乏・低下／異常症」が117件の増加、「先天性プロテインC欠乏・低下／異常症」が68件の増加、「先天性プロテインS欠乏・低下／異常症」が168件の増加であった。類縁疾患の疾患名を例示したことによりこれらの疾患の症例数が増加したと考えられた。

今年度調査では、調査回答に協力いただいた施設の患者数を集計した。昨年度までは推定連結の方法により重複する回答を削除した患者数を報告してきた。すなわち、HIV感染の患者は426枚が回収され409例を、HIV非感染の患者は5,013枚が回収され4,736例を報告した。それぞれ17件（4.0%）、277件（5.5%）の重複回答があったと考えられる。本年度調査では、重複回答の削除は行えないため、本調査結果の報告数は実患者数より数パーセント多い可能性がある。

一方、本年度の回収率は、施設としての回収率は54%、担当部所としての回収率は50%であった。回収率が高まれば、血液凝固異常症の患者総数は今年度の報告数より多くなると考えられる。このような観点をふまえて昨年度までの調査結果と見比べることで、有益な示唆が得られるものと考えられる。

例えば、2021年に血友病に関わる女性についての分類命名法が発表され、2005年度（平成17年度）の調査では血友病A女性は24名（0.59%）、血友病B女性は6名（0.67%）であったのが、2024年度の調査では血友病A女性136名（2.28%）、血友病B女性49名（3.64%）と5倍以上に報告数は増えた。今年度調査結果としては、血友病A女性128名（3.35%）、血友病B女性48名（5.54%）となり、報告人数は減少しているものの、女性の割合が増えたことが観察された。血友病女性への診療における意識の変化が再確認されたと言えよう。

血液凝固異常症全国調査及び全国患者数調査は本邦における血液凝固異常症の全体を調査対象とし、その現状及び問題点を把握するための重要な調査である。日本全国の血液凝固異常症患者を対象とする貴重な情報であり、ぜひとも参考にさせていただきたい。

V 謝辞

令和7年度の調査にご協力いただいた皆さまに深く御礼申し上げます。本年度から調査の方式が変わりましたが、今回ご報告いただけなかった施設におかれましても、本報告書をご参照のうえ、引き続きご協力くださるようお願い申し上げます。

調査票及び関係書類一式

関係各位

血液凝固異常症全国患者数調査のご協力のお願いとお知らせ

拝啓

盛夏の候、皆さま方におかれましてはますますご清祥のこととお慶び申し上げます。
また、日ごろから厚生労働行政の推進にご協力いただき、厚く御礼申し上げます。

血液凝固異常症実態調査事業は、血液凝固異常症の病態を把握し、血液凝固異常症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、平成13年度から実施しており、今年度も血液凝固異常症全国調査運営委員会において本調査を実施することとなりました。調査の事務局は、昨年度と同様に公益財団法人エイズ予防財団が担当し、調査の集計作業は、東京医科大学臨床検査医学分野教授の天野景裕先生にご指導いただきながら進めて参ります。

なお、令和7年度より、一般社団法人日本血液凝固異常症調査研究機構が研究事務局となり、血液凝固異常症レジストリ共同研究が開始されています。今年度の本調査につきましては、当該研究と連携しつつ、これまでの調査票の内容を簡易なものに改め、実施いたします。調査の詳細につきましては、別添のとおり同封しておりますのでご確認ください。例年、臨床医の皆さま方のご協力により貴重なデータを収集することができており、改めて厚く御礼申し上げるとともに、お忙しいところ大変恐縮ではございますが、引き続き本調査へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

令和7年7月吉日

厚生労働省健康・生活衛生局感染症対策部感染症対策課エイズ対策推進室

令和7年度血液凝固異常症全国患者数調査 調査説明書

この度は、血液凝固異常症全国患者数調査についてご協力いただき、誠にありがとうございます。本年度より、これまでの調査票の内容を簡易なものに改めました。前回の詳細調査で該当症例があり、調査票をお送りいただいた施設にはコピーを同封しましたので、症例数等の参考になさってください。

ご回答の方法や手順については以下のとおりです。オンライン回答か、手書き調査票回答のどちらかでご回答をお願いいたします。

施設番号について

本調査のご回答に際して施設ごとに施設番号を発行しております。貴院の施設番号は以下のとおりです。

施設番号：XXXX

該当症例がある場合

方法1：スマートフォンまたはPCからオンラインでのご回答

手順1：以下のURL又はQRコードからアクセスしていただき、質問項目について入力し、ご回答を完了させてください。提出前に入力内容が確認できますので適宜ご参照ください。

URL：<https://survey3180.acsurvey.jp/>



方法2：郵送でのご回答

手順1：同封の調査票にご回答をご記載ください。

「施設番号」「施設名」「所属科（診療科）」「記載者名」に必要事項をご記載のうえ、1、2の質問に対して、症例数等をご記載ください。

手順2：記載後の調査票を同封の返信用封筒でご返送ください。

該当症例がない場合

方法1：スマートフォンまたはPCからオンラインでのご回答

手順は上記の「方法1」と同じ

方法2：FAXでのご回答

手順1：同封の調査票にご回答をご記載ください。

「施設番号」「施設名」「所属科（診療科）」「記載者名」に必要事項をご記載のうえ、1、2の質問に対して「上記に該当する患者はいない」にチェックを入れてください。

手順2：記載後の調査票2枚を「FAX：03-5259-1812」（公財）エイズ予防財団宛てにご送信ください。

調査票に関するご質問は、「FAX：03-5259-1812」（公財）エイズ予防財団宛てをお願いいたします。

調査票及び関係資料（電子媒体）の掲載場所

調査に関する資料は「<https://api-net.jfap.or.jp/library/project.html>」からダウンロード可能です。詳細については別添の「エイズ予防情報ネット（API-Net）で閲覧またはダウンロード可能な関係資料一覧」をご参照ください。

令和 7 年度（2025 年度）血液凝固異常症全国患者数調査 調査票

この調査は令和 7 年 5 月 31 日時点での生存中の血液凝固異常症に関する調査です。血液凝固異常症全国調査運営委員会では、令和 7 年度調査について皆さまからご回答を得た後、集計結果の分析を行い、報告書として公表する予定です。本調査でご回答いただいた結果については統計的に処理いたしますので、回答した施設の特定ができない形にて公開します。本調査は任意でご回答いただくもので、ご回答いただかない場合でも不利益はございません。

上記を理解したので回答する

回答しない

↓

↓

以下の項目についてご記載ください

ご返送不要

同封の「調査説明書」に記載されている施設番号（数字 4 桁）をご記載ください

施設番号	
------	--

施設名	
所属科（診療科）	
記載者名	

令和 7 年（2025 年）5 月 31 日現在の生存している患者さんについてお伺いいたします

1. 先天性の血友病 A、血友病 B、von Willebrand 病（VWD）の患者数について、HIV 非感染、HIV 感染に分け、それぞれ男性、女性の人数を数字でご回答ください。

※該当患者がすべて 0 人の場合は「下記に該当する患者はいない」にチェックしてください。

下記に該当する患者はいない

	先天性の 血友病 A	先天性の 血友病 B	先天性の VWD
HIV 非感染生存			
（男性）	人	人	人
（女性）	人	人	人
HIV 感染生存			
（男性）	人	人	人
（女性）	人	人	人

2. 下記の表に示す類縁疾患の患者数について、病名ごとの人数を性別ごとにご回答ください。
 当てはまる病名が無い場合は、「その他」に病名をご記載の上、人数についてご回答ください。
 なお、HIV 感染がある場合は括弧内に人数をご記載ください。
 ※該当患者がすべて 0 人の場合は「下記に該当する患者はいない」にチェックしてください。

下記に該当する患者はいない

病名	男性 (括弧内は HIV 感染者数)	女性 (括弧内は HIV 感染者数)
先天性フィブリノゲン欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性プロトロンビン欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性第 V 因子欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性第 VII 因子欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性第 X 因子欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性第 XI 因子欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性第 XII 因子欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性第 XIII 因子欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性第 V 因子・第 VIII 因子欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
血友病 AB	人 (うち 人)	人 (うち 人)
血友病 A・VWD	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性アンチトロンビン欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性プロテイン C 欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性プロテイン S 欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性アンチトロンビンレジスタンス	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性トロンボモジュリン欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性 $\alpha 2$ -PI 欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性 PAI-1 欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
先天性プラスミノゲン欠乏・低下／異常症	人 (うち 人)	人 (うち 人)
後天性血友病 A	人 (うち 人)	人 (うち 人)
後天性 VWD	人 (うち 人)	人 (うち 人)
後天性第 II 因子インヒビター	人 (うち 人)	人 (うち 人)
後天性第 V 因子インヒビター	人 (うち 人)	人 (うち 人)
後天性第 X 因子インヒビター	人 (うち 人)	人 (うち 人)
後天性第 XI 因子インヒビター	人 (うち 人)	人 (うち 人)
後天性第 XIII 因子インヒビター	人 (うち 人)	人 (うち 人)
Upshaw-Schulman 症候群	人 (うち 人)	人 (うち 人)
その他 ()	人 (うち 人)	人 (うち 人)

施設番号 (前頁と同じ数字 4 桁をご記載ください)

該当症例がなく、FAX にてご回答いただく場合は「03-5259-1812」
 (公財) エイズ予防財団宛てにご送信ください。

調査票回答方法

該当症例
2025年5月31日時点

あり

なし

郵送回答、
オンライン回答、
いずれもOK
どちらか一方で!

FAX回答、
オンライン回答、
いずれもOK
どちらか一方で!

回答期限: 2025年8月29日(金)

回答期限: 2025年8月29日(金)

郵送による紙回答

FAXによる紙回答

●調査票(2枚)

「調査説明書」をご確認のうえ、
「施設番号」「施設名」「所属科(診療科)」、
「記載者名」に必要事項を記載し、1、2の
質問に対して患者数等をご記載ください

●調査票(2枚)

「調査説明書」をご確認のうえ、
「施設番号」「施設名」「所属科(診療科)」、
「記載者名」に必要事項を記載し、1、2の
質問に対して「下記に該当する患者はい
ない」にチェックを入れてください

返信用封筒で
返送

2枚とも
送信

【送付先】

〒101-0064
東京都千代田区神田猿樂町2-7-1
TOHYUビル3階
血液凝固異常症全国調査運営委員会事務局
(公財)エイズ予防財団 宛

【送信先】

FAX: 03-5259-1812
血液凝固異常症全国調査運営委員会事務局
(公財)エイズ予防財団 宛

又は

又は

オンライン回答

オンライン回答

[https://survey3180.
acsurvey.jp/](https://survey3180.acsurvey.jp/)

アクセス
して入力

[https://survey3180.
acsurvey.jp/](https://survey3180.acsurvey.jp/)

アクセス
して入力

●調査票(2枚)

「調査説明書」をご確認のうえ、
「施設番号」「施設名」「所属科(診療科)」、
「記載者名」に必要事項を入力し、1、2の
質問に対して患者数等を入力してください

●調査票(2枚)

「調査説明書」をご確認のうえ、
「施設番号」「施設名」「所属科(診療科)」、
「記載者名」に必要事項を入力し、1、2の
質問に対して「下記に該当する患者はい
ない」にチェックを入れてください

※詳しくは、エイズ予防情報ネット(API-Net)

<https://api-net.jfap.or.jp/library/project.html> をご参照ください

エイズ予防情報ネット (API-Net) で閲覧またはダウンロード可能な 関係資料一覧

<https://api-net.jfap.or.jp/library/project.html>

① API-Net トップページ
のピックアップコーナーにある
「血液凝固異常症全国調査」
をクリックしてください

② この画面に過年度報告書や関係書類、
本年度調査票一式が掲載されています



【報告書】

- ・報告書概要 (PDF)
- ・報告書 (PDF)
- ・図1～11データ (Excel)

【調査票・関係資料一式】

- ・全国患者数調査のご協力のお知らせ (PDF)
- ・調査説明書
- ・調査票
- ・調査票回答方法
- ・エイズ予防情報ネットで閲覧またはダウンロード可能な関係資料一覧 (PDF)

③ 本年度導入したWeb調査の画面です。
オンラインでのご回答は、こちらから
アクセスできます。

調査の概要

調査対象	日本全国の先天性の血液凝固異常症患者 ※令和7年5月31日時点での生存例
調査期間	2025年7月～最終締切日迄
調査項目	1.先天性の血友病A・血友病B・von Willebrand病の患者数について 2.類縁疾患の患者数について
Web回答システム	本調査用Webサイトのシステム運営は、株式会社アクセライトに委託しています。

ご協力のお願い (PDF)

この調査への参加は、自由な意思で決めています。
お断りになられた場合でも不利益を受けることはありません。

調査に参加する

研究計画書・承認通知書

作成日 2025年6月4日

1.1版

研究計画書

研究名称

血液凝固異常症 全国患者数調査

研究責任（代表）者 天野 景裕

施設名 東京医科大学病院

診療科（部署）名 臨床検査医学科

連絡先 03-3342-6111 内線 62816

目次

1. 研究の背景と根拠	2
2. 研究の目的および意義	2
3. 研究対象者	3
4. 研究の方法	3
5. 研究期間	4
6. 主要評価項目	4
7. インフォームド・コンセント	4
8. 研究対象者に生じる負担ならびに予測されるリスクおよび利益、これらの総合的評価ならびに当該負担およびリスクを最小化する対策	4
9. 個人情報等の取り扱い、情報の保管および廃棄方法	5
10. 研究機関の長への報告内容および方法	5
11. 研究の資金源等および利益相反	5
12. 研究に関する情報公開の方法	5
13. 研究により得られた結果等の取り扱い	5
14. 研究対象者の経済的負担または謝礼	6
15. 研究に関する業務委託について	6
16. モニタリングと監査	6
17. 研究対象者およびその関係者からの相談等への対応	6
18. 研究の実施体制	6
19. 参考文献	7

1. 研究の背景と根拠

日本における血液凝固異常症の病態を把握するための調査が、厚生労働省により 2001 年度に事業化され、「血液凝固異常症全国調査」と命名された。この調査は、薬害エイズを教訓として、薬害患者たちへの恒久対策のひとつとして、血液凝固異常症の病態を把握し、そ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た。調査の実施は、事業を受託した公益財団法人エイズ予防財団により委嘱された「血液凝固異常症全国調査運営委員会」がこれにあたってきた。

この調査では、日本国内における血液凝固異常症の疾患の種類と症例数や治療状況、および HIV 感染者、HCV 感染者などの症例数、死亡数や治療状況について確認してきた。また、患者高齢化に伴う高血圧、糖尿病、高脂血症、慢性腎臓病、骨粗しょう症、頭蓋内出血、血栓症が懸念されるようになり、今後のエイジングに伴う合併症管理に対しての項目についても集計してきた。これらの情報を共有することで、全国における血液凝固異常症に対する診療水準の均てん化に寄与してきた。

この調査は厚生労働省の委託事業として遂行されており、今後も永年に亘る継続が患者代表委員および厚生労働省の双方から強く要望されている。

2. 研究の目的および意義

2021（令和 3）年に国際血栓止血学会が血友病に関わる女性についての分類命名法を発表し、凝固因子活性が 40%未満の女性は、保因者というステータスではなく「血友病女性」であり、40%以上の女性でも出血症状があれば「症候性血友病保因者」としてケアを行うべきであるとされた。20 年前の 2005 年（平成 17 年）の調査では血友病 A 女性は 24 名（0.59%）、血友病 B 女性は 6 名（0.67%）であったのが、2024 年度の調査では血友病 A 女性 136 名（2.28%）、血友病 B 女性 49 名（3.64%）と 5 倍以上に報告数は増えており、血友病女性への診療に対する意識の変化が血液凝固異常症全国調査で確認された。

この血液凝固異常症全国調査は 2024 年度までは、聖マリアンナ医科大学の生命倫理委員会の承認を得て、日本全国で血液凝固異常症の治療に携わっている医師から担当患者のデータを個別に収集し、これを全国規模で集計していた。しかし、2025 年度からは血液凝固異常症レジストリの登録が別途開始されるため、血液凝固異常症全国調査運営委員会が行う調査では詳細な個別のデータ収集は行わず、各施設から血液凝固異常症の患者数のみを調査することとなった。

「血液凝固異常症 全国患者数調査」は患者数のみの調査で、毎年 5 月 31 日時点の血液凝固異常症患者の種類と症例数の全国レベルでの把握を目的としており、前述したように血友病女性や希少疾患に対する認識や意識の確認につながる調査である。

繰り返しとなるが、本調査は厚生労働省の委託事業として遂行されており、薬害エイズに対する恒久対策として、今後も永年に亘る継続が患者代表委員および厚生労働省の双方か

ら強く要望されている。

3. 研究対象者

日本全国の血液凝固異常症患者を対象とする。

4. 研究の方法

(1)患者数の調査

各年の5月31日時点において日本全国で診療を受けている血液凝固異常症の患者数を調査用紙にて調査する。

(2)調査用紙を送付する対象

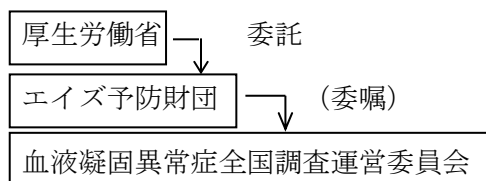
2024年度までの血液凝固異常症全国調査で構築されたネットワークをもとに、日本全国で約1,500の医療施設に調査用紙を送付する。

(3)調査用紙および集計

調査用紙は、別紙の様に血友病A、血友病B、フォンヴィレブランド病（VWD）などの血液凝固異常症患者の人数を男女別、HIV感染別に記載する。調査用紙は紙にて記載する方式以外にWEBシステムを用いた入力方式を構築する。調査用紙の回収と解析は血液凝固異常症全国調査運営委員会において行う。ただし、記載事項の入力と単純集計作業は、（公財）エイズ予防財団と契約をした業者がこれを行う。

(3)調査研究の組織図と調査方法の概略図

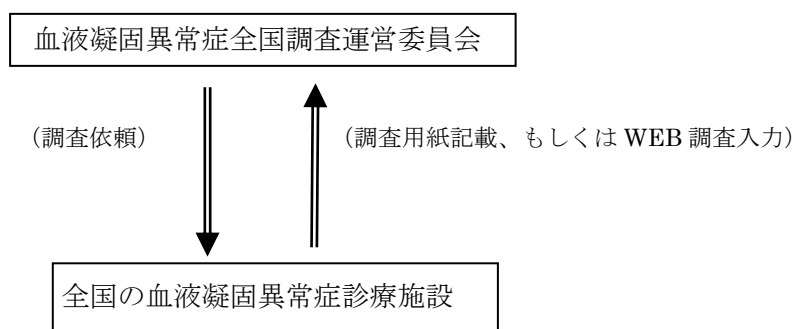
①研究組織図



後藤智己（はばたき福祉事業団）、瀧 正志（聖マリアンナ医科大学）、
立浪 忍（聖マリアンナ医科大学）、天野景裕（東京医科大学）
杉山真一（弁護士）、花井十伍（大阪HIV訴訟原告団代表）、
松本剛史（埼玉医科大学）

東京医科大学 天野景裕が研究責任者として東京医科大学の医学倫理審査委員会にて審査を受ける。

②調査方法概略



5. 研究期間

研究機関の長の実施許可日 ～ 2030年3月31日まで

6. 主要評価項目

「血液凝固異常症 全国患者数調査」は日本全国において各年5月31日の時点で血液凝固異常症の患者数（うちHIV感染者数）を把握することである。

7. インフォームド・コンセント

各施設における診療患者数のみを調査するものであり収集する情報には個人情報を含まないためインフォームド・コンセントを必要としない。

8. 研究対象者に生じる負担並びに予測されるリスクおよび利益、これらの総合的評価並びに当該負担およびリスクを最小化する対策

各施設における診療患者数のみを調査するものであり収集する情報には個人情報を含まず、研究対象者に対する身体的負担やリスクはない。研究対象者に直接の利益はない。

9. 個人情報等の取り扱い、情報の保管および廃棄方法

血液凝固異常症の診療患者数の報告のみであり、個人情報を取得しないため、情報漏洩は生じない。どこの施設に通院している患者数が何人であるというような個別の報告は行わないため、患者の特定にはつながらない。

提供された調査用紙や WEB 調査記録の保管期限は、当該研究終了日から 5 年を経過した日もしくは各機関で定められた日のいずれか遅い日までとする。

10. 研究機関の長への報告内容および方法

研究責任（代表）者は人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針にしたがって、研究期間が 1 年を超える場合には、年 1 回以上の定期報告を行う。

研究の終了・中止、その他報告が必要な事項が発生した場合も、学長と医学倫理審査委員会へ報告する。終了の報告を行う際には研究結果の概要を文書又は電磁的方法で提出する。

11. 研究の資金源等および利益相反

本調査の実施は、厚生労働省の事業を受託した公益財団法人エイズ予防財団により委嘱された「血液凝固異常症全国調査運営委員会」があたるため、エイズ予防財団が調査に関わる資金を提供する。

研究者の利益相反は、その有無にかかわらず研究者自身が、大学が管轄する利益相反マネジメントのルールに従い報告する。本研究に関する利益相反はない。

12. 研究に関する情報公開の方法

研究結果の公表は血液凝固異常症全国調査運営委員会から報告書として、紙媒体とともにエイズ予防財団のホームページに公表される。

13. 研究により得られた結果等の取り扱い

本研究は単年度における既存情報を収集して行うものであり、研究の精度や確実性に限界がある。既存情報から研究対象者、その血縁者等の生命に重大な影響を与える研究結果が判明することは想定しにくいいため、研究結果等の説明は行わない方針とする。

14. 研究対象者の経済的負担または謝礼

本研究は研究対象者に新たな経済的負担は生じない。また研究対象者への謝礼はない。

15. 研究に関する業務委託について

記載事項の入力と単純集計作業は、(公財)エイズ予防財団と契約をした業者がこれを行う。

16. モニタリングと監査

モニタリング：実施しない

監査：実施しない

17. 研究対象者およびその関係者からの相談等への対応

施設名	東京医科大学病院
所在地	〒160-0023 東京都新宿区西新宿 6-7-1
担当者名	天野 景裕
診療科（部署）	臨床検査医学科
電話番号	03-3342-6111 内線 62816

18. 研究の実施体制

研究責任（代表）者

施設名	診療科	職名	氏名
東京医科大学病院	臨床検査医学科	教授	天野 景裕

血液凝固異常症全国調査運営委員会 委員

施設名	診療科	職名	氏名	研究における具体的な業務
社会福祉法人はばたき福祉事業団		患者会代表	後藤 智己	調査の企画運営

杉山真一 & パートナーズ法律事務所		弁護士	杉山 真一	調査の企画運営
聖マリアンナ医科大学	小児科	名誉教授	瀧 正志	調査の企画運営
聖マリアンナ医科大学	小児科	非常勤講師	立浪 忍	調査の企画運営
大阪 HIV 訴訟原告団		患者会	花井 十伍	調査の企画運営
埼玉医科大学	輸血部	教授	松本 剛史	調査の企画運営

19. 参考文献

厚生労働省委託事業 血液凝固異常症全国調査令和 6 年度報告書 公益財団法人エイズ予防財団発行 令和 7 年 3 月

審査結果通知書

2025年06月25日

研究責任者

施設 東京医科大学病院

所属 臨床検査医学科

職名 教授

氏名 天野 景裕

東京医科大学医学倫理審査委員会
(押印省略)

医学倫理審査委員会で審査した結果を下記のとおり通知いたします

記

承認番号	T2025-0039
研究名称	血液凝固異常症 全国患者数調査
審査事項	<input checked="" type="checkbox"/> 研究の新規申請 <input type="checkbox"/> 研究の変更申請 <input type="checkbox"/> 重篤な有害事象の報告 <input type="checkbox"/> その他 ()
審査区分	<input type="checkbox"/> 通常審査 <input checked="" type="checkbox"/> 書面審査 <input type="checkbox"/> その他
審査日	2025年06月24日
審査結果	<input checked="" type="checkbox"/> 承認 <input type="checkbox"/> 不承認 <input type="checkbox"/> 継続審査 <input type="checkbox"/> 停止 (研究の継続には更なる説明が必要) <input type="checkbox"/> 中止 (研究の継続は適当でない)
「承認」以外 の場合の理由 等	
備考	

※本学が代表となる多機関共同研究の場合、一括審査・個別審査に関わらず共同研究機関の長の許可を書面にて取得してください。許可取得後は倫理審査申請システムのその他報告から実施許可状況報告書と共同研究機関の実施許可書を提出してください。

サーベイランスのための
HIV 感染症／ AIDS 診断基準

2007年に診断基準の一部が変更になりましたので、ご注意ください。
なお、調査票のご記入に使用していただく際の、指標疾患の番号はこれまでと同じです。

サーベイランスのためのHIV感染症/AIDS診断基準

(厚生労働省エイズ動向委員会, 2007)

我が国のエイズ動向委員会においては、下記の基準(平成18年3月8日健感発第0308001号厚生労働省健康局結核感染症課長通知「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律第12条第1項及び第14条第2項に基づく届出の基準等について」)によってHIV感染症/AIDSと診断され、感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律第12条第1項に基づき届け出がなされた報告の分析を行うこととする。この診断基準は、サーベイランスのための基準であり、治療の開始等の指標となるものではない。近年の治療の進歩により、一度指標疾患(Indicator Disease)が認められた後、治療によって軽快する場合もあるが、発生動向調査上は、報告し直す必要はない。しかしながら、病状に変化が生じた場合(無症候性キャリア→AIDS、AIDS→死亡等)には、必ず届け出ることが、サーベイランス上重要である。

なお、報告票上の記載は、

- 1) 無症候性キャリアとは、Iの基準を満たし、症状のないもの
- 2) AIDSとは、IIの基準を満たすもの
- 3) その他とは、Iの基準を満たすが、IIの基準を満たさない何らかの症状があるものを指すことになる。

I HIV感染症の診断

- 1 HIVの抗体スクリーニング検査法(酵素抗体法(ELISA)、粒子凝集法(PA)、免疫クロマトグラフィー法(IC)等)の結果が陽性であって、以下のいずれかが陽性の場合にHIV感染症と診断する。
 - (1) 抗体確認検査(Western Blot法、蛍光抗体法(IFA)等)
 - (2) HIV抗原検査、ウイルス分離及び核酸診断法(PCR等)等の病原体に関する検査(以下、「HIV病原検査」という。)
- 2 ただし、周産期に母親がHIVに感染していたと考えられる生後18か月未満の児の場合は少なくともHIVの抗体スクリーニング法が陽性であり、以下のいずれかを満たす場合にHIV感染症と診断する。
 - (1) HIV病原検査が陽性
 - (2) 血清免疫グロブリンの高値に加え、リンパ球数の減少、CD4陽性Tリンパ球数の減少、CD4陽性Tリンパ球数/CD8陽性Tリンパ球数比の減少という免疫学的検査所見のいずれかを有する

II AIDSの診断

Iの基準を満たし、IIIの指標疾患(Indicator Disease)の1つ以上が明らかに認められる場合にAIDSと診断する。

III 指標疾患(Indicator Disease)

A. 真菌症

1. カンジダ症(食道、気管、気管支、肺)
2. クリプトコッカス症(肺以外)
3. コクシジオイデス症
 - 1)全身に播種したもの、2)肺、頸部、肺門リンパ節以外の部位に起こったもの
4. ヒストプラズマ症
 - 1)全身に播種したもの、2)肺、頸部、肺門リンパ節以外の部位に起こったもの
5. ニューモシスティス肺炎

B. 原虫症

6. トキソプラズマ脳症(生後1か月以後)
7. クリプトスポリジウム症(1か月以上続く下痢を伴ったもの)
8. イソスポラ症(1か月以上続く下痢を伴ったもの)

C. 細菌感染症

9. 化膿性細菌感染症(13歳未満で、ヘモフィルス、連鎖球菌等の化膿性細菌により以下のいずれかが2年以内に、二つ以上多発あるいは繰り返して起こったもの)
 - 1)敗血症、2)肺炎、3)髄膜炎、4)骨関節炎、5)中耳・皮膚粘膜以外の部位や深在臓器の膿瘍
10. サルモネラ菌血症(再発を繰り返すもので、チフス菌によるものを除く)
11. 活動性結核(肺結核又は肺外結核)
12. 非結核性抗酸菌症
 - 1)全身に播種したもの、2)肺、皮膚、頸部、肺門リンパ節以外の部位に起こったもの

D. ウイルス感染症

13. サイトメガロウイルス感染症(生後1か月以後で、肝、脾、リンパ節以外)
14. 単純ヘルペスウイルス感染症
 - 1)1か月以上持続する粘膜、皮膚の潰瘍を呈するもの、2)生後1か月以後で気管支炎、肺炎、食道炎を併発するもの
15. 進行性多巣性白質脳症

E. 腫瘍

16. カボジ肉腫
17. 原発性脳リンパ腫

18. 非ホジキンリンパ腫

LSG分類により

- 1) 大細胞型
免疫芽球型
- 2) Burkitt 型

19. 浸潤性子宮頸癌

F. その他

20. 反復性肺炎

21. リンパ性間質性肺炎／肺リンパ過形成: LIP/PLH complex(13歳未満)

22. HIV脳症(認知症又は亜急性脳炎)

23. HIV消耗性症候群(全身衰弱又はスリム病)

※C11 活動性結核のうち肺結核及びE19 浸潤性子宮頸癌については、HIVによる免疫不全を示唆する症状又は所見がみられる場合に限る。

(付記)厚生労働省エイズ動向委員会によるAIDS診断のための指標疾患の診断法

ここには基本的な診断方法を示すが、医師の判断により、より最新の診断法によって診断する場合もあり得る。

A. 真菌症

1. カンジダ症(食道、気管、気管支又は肺)

(1)確定診断(いずれか一つに該当)

1) 内視鏡もしくは剖検による肉眼的観察によりカンジダ症を確認、2)患部組織の顕微鏡検査によりカンジダを確認

(2)臨床的診断

嚥下時に胸骨後部の疼痛があり、以下のいずれかが確認される場合

1)肉眼的に確認(いずれか一つ)

<A> 紅斑を伴う白い斑点

 プラク(斑)

2)粘膜擦過標本で真菌のミセル様繊維を顕微鏡検査で確認できる口腔カンジダ症が存在

2. クリプトコッカス症(肺以外)

(1)確定診断(いずれか一つに該当)

1)顕微鏡検査、2)培養、3)患部組織又はその浸出液においてクリプトコッカスを検出。

3. コクシジオイデス症(肺、頸部もしくは肺門リンパ節以外に又はそれらの部位に加えて全身に播種したもの)

(1)確定診断(いずれか一つに該当)

1) 顕微鏡検査、2)培養、3)患部又はその浸出液においてコクシジオイデスを検出。

4. ヒストプラズマ症(肺、頸部もしくは肺門リンパ節以外に又はそれらの部位に加えて全身に播種したもの)

(1)確定診断(いずれか一つに該当)

1) 顕微鏡検査、2)培養、3)患部又はその浸出液においてヒストプラズマを検出。

5. ニューモシスティス肺炎

(1)確定診断

顕微鏡検査又はPCR法により、*Pneumocystis jirovecii*を確認。

(2)臨床的診断(すべてに該当)

1) 最近3か月以内に(いずれか一つの症状)

<a> 運動時の呼吸困難

 乾性咳嗽

2)(いずれか一つに該当)

<a> 胸部X線又はCTでび漫性の両側間質像増強

 ガリウムスキャンでび漫性の両側の肺病変

3)(いずれか一つに該当)

<a> 動脈血ガス分析で酸素分圧が70mmHg 以下

 呼吸拡散能が80%以下に低下

<c> 肺泡-動脈血の酸素分圧較差の増大

<d> 酸素飽和度の低下

4)細菌性肺炎を認めない又は β -D-グルカン高値

B. 原虫症

6. トキソプラズマ脳症(生後1か月以後)

(1)確定診断

組織による病理診断又は髄液PCR法により、トキソプラズマを確認

(2)臨床的診断(すべてに該当)

1)<a> 頭蓋内疾患を示唆する局所の神経症状又は、 意識障害

- 2) <a>CT、MRIなどの画像診断で病巣を認める又は、コントラスト薬剤の使用により、病巣が確認できる
- 3) <a>トキソプラズマに対する血清抗体を認める又は、トキソプラズマ症の治療によく反応する
7. クリプトスポリジウム症(1か月以上続く下痢を伴ったもの)
- (1) 確定診断
組織による病理診断又は一般検査により、クリプトスポリジウムを確認
8. イソスポラ症(1か月以上続く下痢を伴ったもの)
- (1) 確定診断
組織による病理診断又は一般検査により、イソスポラを確認
- C. 細菌感染症
9. 化膿性細菌感染症(13歳未満で、ヘモフィルス、連鎖球菌等の化膿性細菌により、1)敗血症2)肺炎3)髄膜炎4)骨関節炎
5)中耳・皮膚粘膜以外の部位や深在臓器の膿瘍のいずれかが、2年以内に、二つ以上多発あるいは繰り返して起こったもの)
- (1) 確定診断
細菌学的培養により診断
10. サルモネラ菌血症(再発を繰り返すもので、チフス菌を除く)
- (1) 確定診断
細菌学的培養により診断
11. 活動性結核(肺結核又は肺外結核)
- (1) 確定診断
細菌学的培養又はPCR法により診断
- (2) 臨床的診断
培養により確認できない場合には、X線写真等により診断
12. 非結核性抗酸菌症
- (1) 確定診断
細菌学的培養又はPCR法により診断
- (2) 臨床的診断
下記のいずれかにおいて、顕微鏡検査により、結核菌以外の抗酸菌を検出した場合は、非定型抗酸菌症と診断。
<a> 糞便、汚染されていない体液
 肺、皮膚、頸部もしくは肺門リンパ節以外の組織
- D. ウイルス感染症
13. サイトメガロウイルス感染症(生後1か月以後で、肝、脾、リンパ節以外)
- (1) 確定診断
組織による病理診断による核内封入体を有する巨細胞の確認
- (2) 臨床的診断
サイトメガロウイルス性網膜炎については、特徴的臨床症状で診断可。
(眼底検査によって、網膜に鮮明な白斑が血管にそって遠心状に広がり、数か月にわたって進行し、しばしば網膜血管炎、出血又は壊死を伴い、急性期を過ぎると網膜の痂皮形成、萎縮が起こり、色素上皮の斑点が残る。)
14. 単純ヘルペスウイルス感染症(1か月以上継続する粘膜、皮膚の潰瘍を形成するもの、生後1か月以後で気管支炎、肺炎、食道炎を合併するもののいずれか)
- (1) 確定診断
1)組織による病理診断、2)培養、3)患部組織又はその浸出液からウイルスを検出することにより診断。
15. 進行性多巣性白質脳症
- (1) 確定診断
組織による病理診断又は髄液PCR法により、JCウイルスを確認
- (2) 臨床的診断
CT、MRIなどの画像診断法により診断
- E. 腫瘍
16. カポジ肉腫
- (1) 確定診断
組織による病理診断
- (2) 臨床的診断
肉眼的には皮膚又は粘膜に、下記のいずれかを認めること。
1)特徴のある紅斑
2)すみれ色の斑状の病変
ただし、これまでカポジ肉腫を見る機会の少なかった医師は推測で診断しない。

17. 原発性脳リンパ腫

(1) 確定診断

組織による病理診断

(2) 臨床的診断

CT、MRIなどの画像診断法により診断

18. 非ホジキンリンパ腫(LSG分類による1)大細胞型、免疫芽球型2)Burkitt型)

(1) 確定診断

組織による病理診断

19. 浸潤性子宮頸癌

(1) 確定診断

組織による病理診断

F. その他

20. 反復性肺炎

1年以内に二回以上の急性肺炎が临床上又はX線写真上認められた場合に診断

21. リンパ性間質性肺炎／肺リンパ過形成:LIP/PLH complex(13歳未満)

(1) 確定診断

組織による病理診断

(2) 臨床的診断

胸部X線で、両側性の網状小結節様の間質性肺陰影が2か月以上認められ、病原体が検出されず、抗生物質療法が無効な場合。

22. HIV脳症(認知症又は亜急性脳炎)

下記のいずれかの状態があり、1)脳脊髄液検査、2)脳のCT、MRIなどの画像診断、3)病理解剖のいずれかによっても、HIV 感染以外にこれを説明できる疾病や状況がない場合。

<a> 就業もしくは日常生活活動に支障をきたす認識もしくは運動障害が臨床的に認められる場合

 子供の行動上の発達障害が数週から数か月にわたって進行

これらは確定的な診断法ではないがサーベイランスの目的のためには十分である。

23. HIV消耗性症候群(全身衰弱又はスリム病)

以下のすべてに該当するもの

1)通常の体重の10%を超える不自然な体重減少

2)慢性の下痢(1日2回以上、30日以上継続)又は慢性的な衰弱を伴う明らかな発熱(30日以上にわたる持続的もしくは間歇性発熱)

3)HIV感染以外にこれらの症状を説明できる病気や状況(癌、結核、クリプトスポリジウム症や他の特異的な腸炎など)がない。

これらは確定的な診断法ではないがサーベイランスの目的のためには十分である。

血液凝固異常症全国調査
運営委員会名簿

血液凝固異常症全国調査運営委員会名簿

- 天 野 景 裕 (東京医科大学臨床検査医学分野教授)
- 後 藤 智 己 (社会福祉法人はばたき福祉事業団)
- 杉 山 真 一 (杉山真一&パートナーズ法律事務所弁護士)
- 瀧 正 志 (聖マリアンナ医科大学小児科学名誉教授)
- 立 浪 忍 (聖マリアンナ医科大学小児科学非常勤講師)
- 花 井 十 伍 (大阪 HIV 訴訟原告団代表)
- 松 本 剛 史 (埼玉医科大学総合医療センター輸血部教授
三重大学大学院医学系研究科リサーチアソシエイト)

(敬称略。五十音順)

血液凝固異常症全国患者数調査 令和7年度報告書

発行日 令和8年3月24日

発行 公益財団法人エイズ予防財団

〒101-0064

東京都千代田区神田猿樂町2-7-1

電話 03(5259)1811

FAX 03(5259)1812

