

研究課題：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. 研究の目的

遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病(Upshaw-Schulman 症候群)の患者様における溶血発作および経過中合併症の検討を行います。

2. 研究の方法

●対象となる患者様

2005年4月から2022年3月までに当院で診断された遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病の患者様。

●研究方法

診断時および経過中の診療情報データを国際データベースに集積し、溶血発作および経過中の合併症の検討を行います。

3. 研究期間

症例登録期間：2018年3月14日より2022年3月31日まで。

研究全体の期間：2018年3月14日より2023年3月31日まで。

4. 研究に用いる資料・情報の種類

診断時および発作時の採血検査結果、ADAMTS13関連検査、発作時の症状、経過中の合併症に関連した項目。

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

研究の実施および結果報告に際して、患者様を第三者が特定できるような氏名や住所などの個人情報には匿名化され、一切公表されることはありません。研究成果は、学会や学術雑誌等で公表します。

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、担当医の他患者様やそのご家族が閲覧できるようにします。

6. 研究組織 ※研究責任者 および 研究分担者 の別をご記入下さい。

国外：スイス、ベルン大学血液内科／中央血液検査室止血研究所

Johanna A. Kremer Hovinga,MD

国内：奈良県立医科大学 輸血部

TEL : 0744-22-3051

E-Mail : [ks13122@naramed-u.ac.jp](mailto:ks13122@naramed-u.ac.jp)

埼玉県立小児医療センター 血液腫瘍科 科長兼部長 康 康好

7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先
- 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下さい。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下さい。
- また、資料・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としませんので、2023年3月31日まで下記の連絡先へお申出ください。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。

埼玉県立小児医療センター  
医事担当（代表 048-601-2200）