遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病
（Upshaw-Schulman 症候群）と診断された患者さんへ

西暦 2024 年2 月13 日

奈良県立医科大学血液内科
教授　松本　雅則

当院では下記の臨床研究を実施しております。本研究は当院の医の倫理審査委員会の承認を得た上で、学長の許可を得ています。研究対象者に該当する可能性のある方で診療情報などを研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお問い合わせください。

研究課題名 （研究番号）	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
当院の研究責任者 （所属）	松本雅則 奈良県立医科大学血液内科
他の研究機関および 各施設の研究責任者	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（国内施設に関しては別紙参照）
本研究の目的	遺伝性血栓性血小板減少性紫斑病（Upshaw-Schulman 症候群）の患者さんにおける溶血発作および経過中合併症の検討を行う。
研究実施期間	症例登録期間：2018 年 3 月 14 日より 2027 年 3 月 31 日まで 研究全体の期間：2018 年 3 月 14 日より 2028 年 3 月 31 日まで
研究の方法 （使用する試料等）	●対象となる患者さん 2005 年 4 月から 2027 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さん ●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う。 ●利用する試料・情報の項目 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
個人情報の取り扱い および研究の開示	研究の実施および結果報告に際して、患者さん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は匿名化され、一切公表されることはありません。
利益相反	本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業などはありません。
お問い合わせ先	施設名　奈良県立医科大学血液内科 TEL　0744-22-3051　E-Mail　mmatsumo@naramed-u.ac.jp

初版　2019/05/03
4 版　2024/02/13

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、済生会山口総合病院血液･内分泌･糖尿病内科、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付属病院輸血部、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、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、中津市民病院小児科、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、浜の町病院血液内科、済生会横浜市南部病院小児科、信州大学医学部付属病院腎臓内科、日本赤十字医療センター血液内科、長野県立こども病院 血液腫瘍科、松江赤十字病院血液内科、秋田大学医学部輸血細胞治療・移植再生医療センター

日本における患者主治医

市村　卓也、髙畑　むつみ、藤田　直紀、田岡　輝久、神尾　卓哉、梶原　道子、横山　健次、日笠　　聡、藤田　浩、小杉　信晴、今村　豊、入田　博史、能村　賀子、木下　清二、武山　雅博、西田　恭治、白神　大志、高見　昭良、服部　憲路、石村　匡崇、安部　美由紀、金谷　穣、永田　泰之、小笠原　史也、田邉　さおり、康　勝好、右田　昌宏、笹原　洋二、小柴　貴明、貝梅　紘子、小川　孔幸、山内　拓司、森山　雅人、澤山　靖、佐脇　美和、下西　成人、舩越　康智、竹林　晃、蕪木　滋彦、田中　一樹、原　朋子、一瀬　将広、伊藤　剛、井口　晶裕、山内　高弘、平野　直樹、金澤　剛二、浅野　豪、林　正康、田中文子、大河内　慎、西川　真里奈、小倉　瑞生、小森　一寿、本田 沙矢加、奈良　美保
※上記は 2026 年 9 月現在の情報であり、今後追加される可能性がある。

初版　2019/05/03
12 版　2026/09/29