

# 「エミシズマブ導入後の生活の質に関する血友病 A 患者・家族の期待と変化に関する検討」

## 1. 研究の対象

2018 年 5 月以降、宮城県立こども病院 血液腫瘍科にてエミシズマブ（商品名：ヘムライブラ）による定期補充療法が開始された血友病 A 患者さんとその保護者の方

## 2. 研究目的・方法

エミシズマブによる定期補充療法における生活の質（QOL）への影響について、当科で治療を行った患児・ご家族の皆さんのカルテ情報から検討し明らかにすることを目的とした研究です。下記の臨床情報を電子カルテより取得いたします。

- 1) エミシズマブへの薬剤変更に至った理由
- 2) エミシズマブ開始後患者さんの症状および患者・ご家族の皆さんの生活の変化
- 3) エミシズマブ投与開始前後 3 カ月間の第Ⅷ因子製剤の補充を要する出血エピソード回数

## 3. 研究に用いる試料・情報の種類

エミシズマブ開始時年齢、血友病 A 重症度、これまでの第Ⅷ因子製剤の種類（従来製剤か半減期延長製剤か）と補充方法（出血時か定期か）、インヒビターの発現およびその消失の有無、生下時硬膜下出血の有無、エミシズマブの投与間隔、エミシズマブ投与開始前後 3 カ月間の第Ⅷ因子製剤の補充を要する出血エピソード回数、エミシズマブへの薬剤変更に至った理由、エミシズマブ開始後患者さんの症状および患者・ご家族の皆さんの生活の変化 等

## 4. お問い合わせ先

本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し出下さい。

また、試料・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、下記の連絡先までお申し出下さい。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先

〒989-3126 仙台市青葉区落合 4 丁目 3-17

電話：022-391-5111（代表）

研究責任者：宮城県立こども病院 血液腫瘍科 佐藤 篤