

「自己免疫性後天性凝固異常症（出血症）疑い症例の特別・精密検査のご案内」

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）

自己免疫性出血症治療の「均てん化」のための実態調査と「総合的」診療指針の作成班研究のお知らせ

初夏の候、先生方におかれましては、益々御健勝のこととお喜び申し上げます。

2009年度以来、私共は、厚生労働科学研究費補助金「後天性血友病 XIII/13 の実態調査、発症機序の解明と治療方法の開発」、2012年度からは「診断困難な（原因不明の）出血性後天性凝固異常症の総合的診療指針の作成」を頂いて活動し、2015年度から上記の班研究が採択され、研究班事務局ホームページ(<https://square.umin.ac.jp/kintenka/>)に記載した要領で調査活動を継続しております。

主な内容は、以下の3つです。

1. 全国アンケート調査・広報活動：研究班事務局が主管して実施する。
2. 止血血栓学的臨床研究：研究班事務局と全国の研究分担者・協力者が行う。
3. 各出血性疾患の診療指針の作成と改訂：研究班全体で実施する。

そこで、血液内科の皆様が、「出血性後天性凝固異常症」疑いの症例（出血傾向の家族歴や既往歴が無く、一般的な止血治療に反応しない出血症状を呈する患者さん）に、日常診療で遭遇された場合、研究班事務局（bunbyo@mws.id.yamagata-u.ac.jp）あるいは研究分担者・研究協力者に相談して頂ければ幸いです。具体的に検討した上で、必要に応じてスクリーニング検査、実験的精密検査などを実施致します。（主に後天性の第 V/5 因子、第 VIII/8 因子（後天性血友病 A）、第 X/10 因子、第 XIII/13 因子、von Willebrand 因子、 α_2 プラスミンインヒビター、プラスミノゲンアクチベーター1 の欠乏症などを対象とします。）（指定難病 288 として公的医療費助成を申請できる可能性があります。）

自己免疫性後天性凝固異常症（出血症）疑いの症例に遭遇された方は、予め病歴を作成し、研究班事務局ホームページ（<https://square.umin.ac.jp/kintenka/>）をご参照の上、日本語版出血評価票（及び重症度分類 2014）を記入して、下記の連絡先に、電子メール（bunbyo@mws.id.yamagata-u.ac.jp）でご相談下さい。

勿論、血液内科以外の主治医の方からのご相談も大歓迎です。

なお、一般市民の方は、まず主治医の先生に相談して頂ければ幸いです。

詳細は、研究班事務局ホームページ（<https://square.umin.ac.jp/kintenka/>）の通りです。

令和 2 年 6 月 吉日

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）

自己免疫性出血症治療の「均てん化」のための実態調査と「総合的」診療指針の作成

研究代表者 一瀬 白帝 （山形大学）