

## 平成 28 年度上半期 止血・血栓委員会活動報告

委員： 石黒 精（副委員長）、大賀正一（委員長）、小川千登世、工藤寿子、小阪嘉之、  
長江千愛、百名伸之（50 音順、敬称略）

河崎裕英先生（関西医科大学小児科）が新委員として立候補され、平成 28 年度第 5 回理事会で承認された。現在、欠員 1 である。

### 1) 定期補充療法研究

「乳幼児重症型血友病に対する定期補充療法に関する前方視的研究」の登録患者 4 群のうち、一番若く長くフォローの必要な P1 群の終了予定がおよそ 1.5 年後に 8~9 割程度となるため、その頃に集計を締める。現在、提出されない画像や提出書類を再度、再々度要請している段階である。関節の画像評価を聖マリアンナ医大放射線科で継続している。

### 2) カテーテル管理ガイドライン

血友病における留置カテーテルの中心静脈カテーテル留置に関するガイドラインを作成し掲載された。出版物は各メーカーが必要部数を購入して、関連諸施設などに配布しその収入が本学会に寄付された。

### 3) 小児血友病診療ネットワーク活動

平成 28 年 1 月から 11 月 21 日までの相談数は 15 件、回答数 21 件であった。4 月の熊本地震において、薬剤供給などの情報共有がこのネットワークにより速やかになされた。

### 4) 先天性血栓性疾患について

石黒委員が本学会の会員を共著者として初の全国調査の結果を Int J Hematol に報告した。大賀委員が小児遺伝性血栓症の診断指針と重症度分類を作成し、成人の村田班と協力して指定難病の申請を行った結果、「特発性血栓症」が新たな 24 疾患の一つに追加された。

### 5) 小児腫瘍性疾患における止血・血栓異常

JPLSG の SCT 委員会による「小児造血幹細胞移植における早期 DIC の実態についての観察研究 DIC in SCT 15」のアドバイザーに百名委員が JPLSG の SCT 委員会と止血・血栓委員会の bridge 役として参加し、倫理審査も終了し、奈良医大小児科（嶋前委員）と協力して研究が進むことが決定した。

### 6) 小児造血幹細胞移植後の aHUS の疫学調査と移植後 TAM におけるエクリズマブ使用状況の調査研究

小阪委員を中心に調査研究を企画し、本学会の初回倫理審査が終了したところである。

### 7) 小児期の定期補充療法に関する指針の作成

酒井委員を中心に長時間作用型製剤を含めた小児期の定期補充療法のガイドラインあるいは指針を作成予定である。

2016 年 11 月 21 日

文責：大賀 正一、石黒 精