

平成 26 年度 止血・血栓委員会活動報告

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」で登録された患者数は、P1 群、P2 群、P3 群、P4 群それぞれ 30 例、19 例、8 例、1 例となった。脱落・中止例は各群それぞれ 7 例、4 例、2 例、1 例である。関節の画像所見を専門の担当委員により聖マリアンナ医大放射線科で定期的に評価をしている。数年以内に研究結果をまとめ本学会へ報告予定である。

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実際的な指針やガイドラインは日本にはないため、Minds 治療ガイドライン作成の手引き 2007 に従い、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た。理事会での承認、パブコメも終了し、本年度に本学会誌に掲載された。

3) 小児血友病診療ネットワーク活動

平成 27 年 1 月から 10 月 5 日までの症例相談数は 23 件、回答数 74 件（相談者からの返事も含む）。内容は、出血に関するもの 16 件、血栓に関するもの 6 件、それ以外 1 件。症例相談以外には、化血研の情報、北陸で血友病患者を診察されている先生方へお願い、などであった。

4) 小児腫瘍性疾患における止血・血栓異常

JPLSG の SCT 委員会で企画の『小児造血幹細胞移植における早期凝固異常の出現とそれに対するリコンビナント・トロンボモジュリンの安全性・有効性についての観察研究』のアドバイザーとして百名委員が JPLSG の SCT 委員会と止血・血栓委員会の bridge 役として参加し、この研究の止血血栓領域に関するデータ解析に止血・血栓委員会として協力する予定である。

5) 先天性血栓性疾患について

大賀委員は先天性血栓性疾患の治療ガイドライン策定を目指した研究を厚生労働省の研究班で行っている。治療ガイドラインが整い次第、本委員会の小児血友病診療ネットワークを通じてパブリック・コメントを聞く予定である。

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（新規）

小阪委員を中心に調査研究を行う予定である。

7) 小児期の定期補充療法に関する指針の作成（新規）

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。

2015 年 10 月 9 日

委員：石黒 精、大賀正一、小川千登世、工藤寿子、小阪嘉之、酒井道生、嶋 緑倫（担当理事）、鈴木信寛、○瀧 正志（委員長）、長江千愛、百名伸之、(50 音順、敬称略)

文責：瀧 正志