2025 年度　第 1 回　血友病診療センター運営委員会

開催日時：2025 年 4 月 21 日（月）18：00～
開催場所：Microsoft Teams によるオンライン会議

出席者：藤井輝、柴、山﨑、溝口、中佐、笹木、獅子田、藤井健、下村、岩城、梶原、川越、杉本
欠席者：三上、岡田、光畑

報告事項

1. 2024 年度の受診状況（血友病包括外来等）について

山﨑委員より成人の血友病包括外来について報告があった。通院患者（血友病 B も含む）84 名のうち、約 6 割の患者に受診時に関節エコーを実施した。また、薬害被害者対象の検査入院の利用者は 3 名であった。

溝口委員より、小児科の包括外来について報告があった。昨年度の申込は 35 名であったが、4 名は台風等の天災によるキャンセルがあり 31 名が利用した。他科との連携により円滑に検査等を実施でき、トラブルなく終了した。

2.日本血栓止血学会血友病診療連携委員会の活動（ビーレジについて）

藤井輝センター長より資料Ⅰを用いて報告があった。血友病及び類縁疾患（フォンヴィレブランド病、女性血友病含む）の患者を対象に 2025 年度より患者登録が開始となる。本学の倫理委員会にて承認済みであるが、上記は登録アプリが公開されてからの開始となる。公表があり次第、関係者に周知する。なお、患者には先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付時にビーレジの案内書も同封、周知されている。

3.現在進行中の研究課題・治験について

山﨑委員より資料 2 を用いて報告があった。また、藤井輝センター長より、現在進行中の研究のうち E2022-0226（倫理申請済）と研究課題の内容に重複するものがあれば新規での申請は不要であると報告があった。

議　事

1．本院通院患者情報の登録・更新方法について

山﨑委員より議題が挙げられた。資料 3 を用いて現状を説明し、2025 年度より杉本が代行する形で患者情報の入力・更新作業を行うことについて提案があり、全会一致で同意が得られた。また、連絡方法に関しては、PHS または電子カルテのくじらメールのいずれかで伝達する方針とした。

2.ブロック拠点病院における担当責任科、医師、看護師について

藤井輝センター長から議題が挙げられた。資料 4 を用いて現状を説明し、本院の診療担当責任看護師を三原看護師から笹木看護師への変更が提案された。笹木委員が本件を看護部と相談し、了承が得られ次第、笹木看護師の名前に変更する方針とした。

3.運営委員の選任について

山﨑委員より資料 5 を用いて新たな運営委員の選任が必要との議題が挙がった。女性血友病の出産例が今後も見込まれ、産婦人科との連携が不可欠との考えより、産婦人科から 1 名、小児歯科から 1 名選任する提案があった。全会一致で同意が得られた。選任の手続きについては、産婦人科へは山﨑委員より、小児歯科へは溝口委員より依頼を行うことで決定した。

"Let's Register!"

ビーレジ がスタートします！

特定疾患群の医療情報収集を目的として構築されるデータベース「疾患レジストリ」は、治療法や治療薬の進歩、安全性の向上に向けて重要なものです。でも、日本には、「血液凝固異常症」に関する「疾患レジストリ」が存在していません。この領域の患者数は非常に少なく、情報は不足しています。そこで、日本血栓止血学会は、ヘモフィリア友の会全国ネットワークとともに、患者様参加型の血液凝固異常症レジストリ＝通称「**ビーレジ**（血液 Blood と レジストリ Registry の頭文字から）」の構築を目指し、現在準備を進めています（研究開始予定 2025 年 4 月）。「**ビーレジ**」へのご参加には、日本血栓止血学会血友病診療連携委員会認定のブロック拠点病院・地域中核病院を受診いただくことが必要となります。

「**ビーレジ**」の詳細については、今後、かかりつけの主治医の先生からのご案内及び、JBDRO（日本血液凝固異常症調査研究機構）のホームページやリーフレット等によって情報を発信いたします。

このレジストリの構築により、現在の治療環境（治療法・治療薬・公費負担制度）の安定的な継続、より良い治療法の基盤の確立、患者様とご家族が安心して生活を送れる医療福祉制度の維持などが実現するものと確信しております。“Let's Register!（登録しよう！）”を合言葉に、一人でも多くの方々が登録してくださることこそ、最も重要な鍵となります。お手元に情報が届きましたら、是非ともご登録いただきますよう、お願いいたします。

なお、「**ビーレジ**」についてご質問などございましたら、いつでも下記へご連絡ください。

同封させていただきました「診療されている先生方へ」を是非　主治医にお渡しください。

スマホからは二次元コードを
お使いください

【ビーレジ運営事務局】

一般社団法人 日本血液凝固異常症調査研究機構

お問合せ先　toiawase@jbdro.org

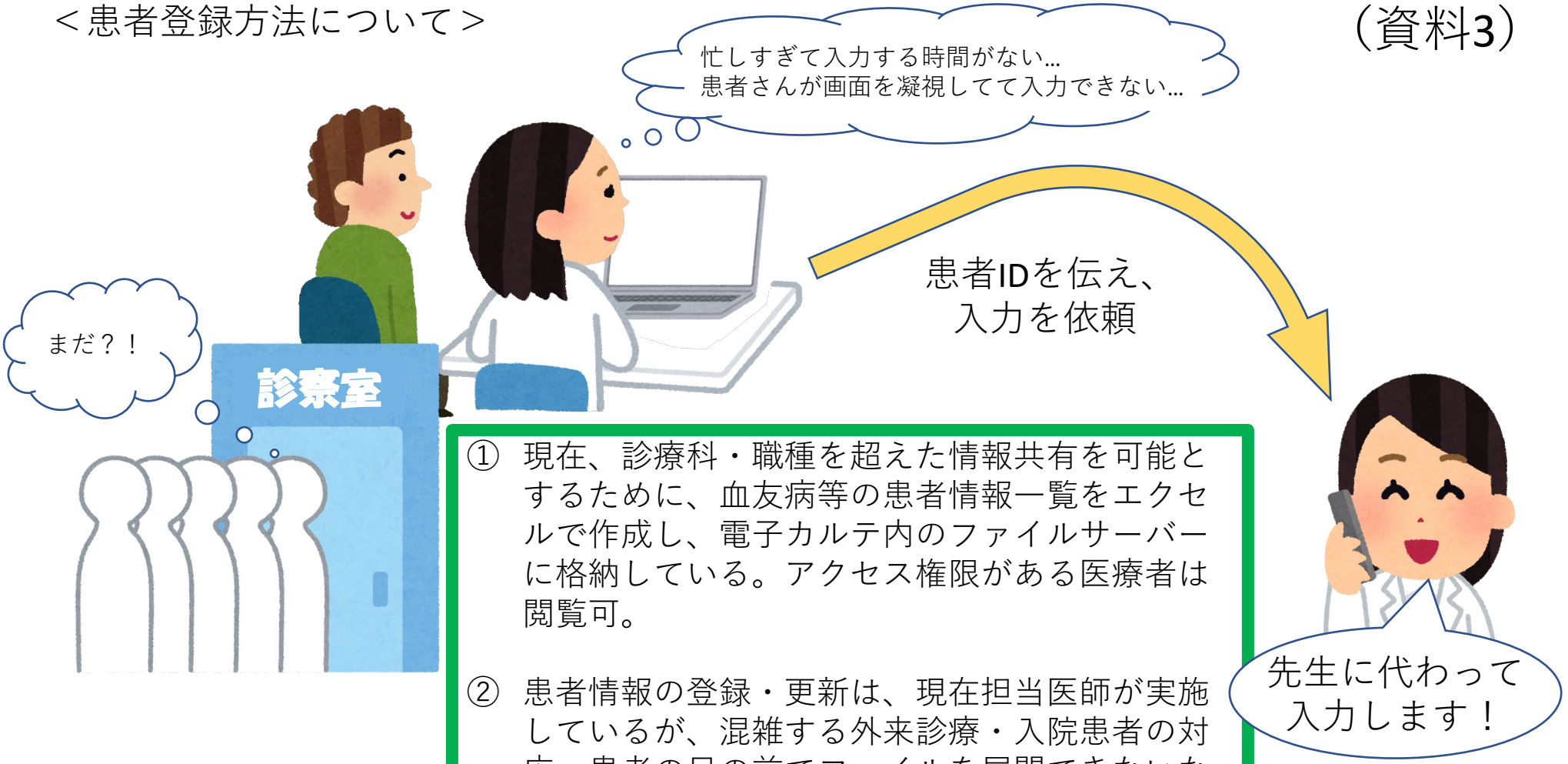
（資料 2）

現在進行中の研究課題（許可番号昇順）

E2005-9109	先天性止血異常症における遺伝要因の研究
E2019-1723	ジビイ静注用使用成績調査(HEM-POWR)
S2021-0172	インヒビター非保有血友病A患者を対象とした、エミシズマブ投与下における破綻出血時/手術時止血管理における血液凝固第Ⅷ因子製剤投与時の凝固能測定に関する研究
E2021-2796	超音波画像診断装置で得られる血友病患者特有の足関節所見とその臨床的意義に関する探索的研究
E2022-0059	血友病保因者に関する研究
E2022-0098	血友病患者の骨密度低下に関する研究
E2022-0110	J-HOS (Japan Hemophilia Outcome Study)「血友病患者の次世代治療をめざした多面的アウトカムに関するコホート研究」
E2022-0226	血友病患者における治療法と出血エピソードの関係に関する観察研究
E2022-0253	血友病成人患者の活動実態と出血状況調査
E2022-2824	血友病患者の口腔機能および保有する Streptococcus mutans の性状に関する調査研究
E2023-0020	血友病患者における関節エコー所見と体表面温度の相関性
E2023-0284	血友病等出血性凝固疾患における包括的凝固能の解析
e2023-0064	血友病における遠隔診療（オンライン診療）の役割の研究
e2024-0031	国内の血液凝固第 VIII 因子欠乏患者におけるエフアネソクトコグアルファの多施設前向き観察研究
e2024-0033	定期的な出血予防療法実施中の先天性血友病 A 患者を対象とした関節画像評価に関する多機関共同、前向き観察研究：TAKUMI study
e2024-0091	「血友病患者の脳血管疾患を含む心血管疾患の発症リスク評価に関する前向き多施設共同研究」
e2024-0101	血液凝固異常症レジストリ研究
e2024-0152	The ADVANCE in Japan A longitudinal Study of age-related comorbidities in people with hemophilia 成人血友病患者の合併症に関する縦断的研究
e2024-0156	後天性血友病 A 患者を対象とした FVIIa/FX による出血予防治療に関する臨床研究（多機関共同前向き観察研究）
e2024-0173	抗エミシズマブ抗体と血漿中エミシズマブ濃度及び各種凝固検査値との関連性を評価する多機関共同臨床研究
e2024-0176	ACTIVIIITY：中等症又は重症の血友病 A 患者におけるエフアネソクトコグアルファ定期補充療法下での身体活動と目標達成に関する多施設前向き観察研究

＜患者登録方法について＞

（資料3）



① 現在、診療科・職種を超えた情報共有を可能とするために、血友病等の患者情報一覧をエクセルで作成し、電子カルテ内のファイルサーバーに格納している。アクセス権限がある医療者は閲覧可。

② 患者情報の登録・更新は、現在担当医師が実施しているが、混雑する外来診療・入院患者の対応・患者の目の前でファイルを展開できないなどによって、常に最新状態を維持することが困難な状況にある。

③ 担当医以外のスタッフに患者情報入力の代行が依頼できれば業務効率化を目指せるため、その是非を検討したい。

血友病診療連携委員会　ブロック拠点病院リスト　20250408時点

2025/4/21

（資料4）	施設名	〒	施設住所	診療担当責任診療科	診療担当責任医師名	診療担当責任看護師名1名のみ記載	医師メアド
北海道ブロック	札幌徳洲会病院	004-0041	北海道札幌市厚別区大谷地東1-1-1	小児科	金田 眞	土屋　貴子	kaneda@tmc-sp.org
東北ブロック	宮城県立こども病院	989-3126	宮城県仙台市青葉区落合四丁目3番17号	小児科	今泉益栄	早坂　広恵	imaizumi@miyagi-children.or.jp
	国立病院機構仙台医療センター	983-8520	宮城県仙台市宮城野区宮城野二丁目11番12号	血液内科	伊藤俊広	阿部　真沙美	ito.toshihiro.zw@mail.hosp.go.jp
関東甲信越ブロック	東京医科大学病院	160-0023	東京都新宿区西新宿６-７-１	臨床検査医学科	天野景裕	田村　のぞみ	kamano@tokyo-med.ac.jp
	荻窪病院	167-0035	東京都杉並区今川3丁目1-24	血液凝固科	萩原　剛	和田　育子	thagi@tokyo-med.ac.jp
	東京大学医科学研究所附属病院	108-8639	東京都港区白金台４丁目６-１	関節外科	大野久美子	小粥　美香	onok-ort@ims.u-tokyo.ac.jp
	聖マリアンナ医科大学	216-8511	神奈川県川崎市宮前区菅生2-16-1	小児科	山下敦己	吉川喜美枝	chiai-Oi@marianna-u.ac.jp
	聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院	241-0811	神奈川県横浜市旭区矢指町1197-1	小児科	長江千愛	戸草内　智恵	a2yamashita@marianna-u.ac.jp
東海・北陸ブロック	名古屋大学医学部附属病院	466-8560	名古屋市昭和区鶴舞町65番地	輸血部	松下　正	岡田　晶子	tmatsu@med.nagoya-u.ac.jp
	静岡県立こども病院	420-8660	静岡県静岡市葵区漆山860番地	血液凝固科	小倉妙美	田中　茂美	tae_nara@nifty.com

血友病診療連携委員会　ブロック拠点病院リスト　20250408時点

2025/4/21

	三重大学医学部附属病院	514-8507	三重県津市江戸橋2丁目174	輸血部	松本剛史	櫻井　亜梨紗	matsutak@clin.medic.mie-u.ac.jp
近畿ブロック	奈良県立医科大学附属病院	634-8522	奈良県橿原市四条町840番地	小児科	野上恵嗣	岸本　理恵	roc-noga@naramed-u.ac.jp
	兵庫医科大学附属病院	663-8501	兵庫県西宮市武庫川町1番1号	血液内科	日笠　聡	池上　明香	parasol@mua.biglobe.ne.jp
	国立病院機構大阪医療センター	540-0006	大阪市中央区法円坂2-1-14	血友病科	西田恭治	石田　奈々	nishida.yasuharu.kt@mail.hosp.go.jp
中国・四国ブロック	広島大学病院	734-8551	広島市南区霞1-2-3	輸血部	藤井輝久	三原　真由美	teruchan@hiroshima-u.ac.jp
九州・沖縄ブロック	産業医科大学病院	807-8556	福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘1-1	小児科	白山理恵	柏原　やすみ	lemoned820@yahoo.co.jp

（資料 5）

運営委員の選任について

・議事 3 の趣旨

小児歯科の光畑智恵子先生のご退職および小児科川口浩史先生の役職変更（非常勤医師）に伴う新たな運営委員の選任

・運営委員候補（案）

小児歯科医師

産婦人科医師（現在、小児科医 3 名選任と充足しているため）

血友病診療センター運営委員会委員名簿

委員長　藤井輝久　　（2025 年 5 月 20 日現在）

所　属	職　名	氏　名	E-mail	備考
輸血部	輸血部長 (ｾﾝﾀｰ長)	藤井　輝久	teruchan@hiroshima-u.ac.jp	1 号委員
歯科保存科	教　授 (副ｾﾝﾀｰ長)	柴　秀樹	bashihi@hiroshima-u.ac.jp	2 号,7 号委員
小児科	教　授 (副ｾﾝﾀｰ長)	岡田　賢	sokada@hiroshima-u.ac.jp	2 号委員
ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ科	教　授	三上　幸夫	mikamiy@hiroshima-u.ac.jp	3 号委員
輸血部	助　教	山﨑　尚也	naoya64@hiroshima-u.ac.jp	5 号委員
小児科	准教授	溝口　洋子	ymizoguch@hiroshima-u.ac.jp	4 号委員
	助　教	下村　麻衣子	m0105@hiroshima-u.ac.jp	14 号委員
整形外科	准教授	中佐　智幸	tn618@hiroshima-u.ac.jp	6 号委員
産婦人科	助　教	大森　由里子	yuoomori@hiroshima-u.ac.jp	14 号委員
放射線科	診療准教授	谷　千尋	tanic620@hiroshima-u.ac.jp	14 号委員
小児歯科	助　教	秋友　達哉	takitomo@hiroshima-u.ac.jp	8 号委員
看護部	Ⅰ外来 副看護師長	獅子田　由美	yumimi@hiroshima-u.ac.jp	9 号委員

看護部	Ｖ外来 副看護師長	笹木　忍	shinobu@hiroshima-u.ac.jp	9 号委員
薬剤部	薬剤師	藤井　健司	kfujii@hiroshima-u.ac.jp	10 号委員
診療支援部	ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ部門 （理学療法士）	岩城　大介	dai-iwaki@hiroshima-u.ac.jp	11 号委員
診療支援部	臨床検査部門 （臨床検査技師）	梶原　亨子	komakoma@hiroshima-u.ac.jp	12 号委員
	歯科部門 （歯科衛生士）	岡田　美穂	mihokada@hiroshima-u.ac.jp	13 号委員

計 17 名

○広島大学病院血友病診療センター運営委員会細則

平成30.10. 31
病院長決裁

広島大学病院血友病診療センター運営委員会細則

(設置)

第1条　広島大学病院血友病診療センター内規第8条の規定に基づき，広島大学病院血友病診療センター運営委員会(以下「委員会」という。)を置く。

(所掌事務)

第2条　委員会は，次の各号に掲げる事項を審議する。

(1)　血友病診療センターの運営に関する事項

(2)　血友病診療センターの業務に関する事項

(3)　その他血友病診療センターに関する事項

(組織)

第3条

1　委員会は，次の各号に掲げる委員で組織する。

(1)　血友病診療センター長

(2)　血友病診療副センター長

(3)　リハビリテーション科の医師のうちから1人

(4)　小児科の医師のうちから1人

(5)　輸血部の医師のうちから1人

(6)　整形外科の医師のうちから1人

(7)　歯科保存診療科の歯科医師のうちから1人

(8)　小児歯科の歯科医師のうちから1人

(9)　看護部の看護師のうちから2人

(10)　薬剤部の薬剤師のうちから1人

(11)　診療支援部リハビリテーション部門の理学療法士のうちから1人

(12)　診療支援部臨床検査部門の臨床検査技師のうちから1人

(13)　診療支援部歯科部門の歯科衛生士のうちから1人

(14)　その他必要な職員

2　委員は，委員会で選出し，病院長が任命又は委嘱する。

3　第1項第3号から第14号までの委員の任期は，2年とし，4月1日に任命又は委嘱することを常例とする。ただし，4月2日以降に任命又は委嘱された委員の任期は，その任命又は委嘱の日から起算して1年を経過した日の属する年度の末日までとする。

4　第1項第3号から第16号までの委員の再任は，妨げない。

(会議)

第4条　委員会に委員長を置き，血友病診療センター長をもって充てる。

2　委員長は，委員会を招集し，議長は委員から選出する。

3　委員長に事故があるときは，血友病診療センター副センター長がその職務を代行する。

第5条　委員会は，必要と認めたときは，委員以外の者の出席を求め，その意見を聴くことができる。

(情報公開)

第6条　委員長は，委員会に係る情報のうち，個人情報等で公開が不適当と認められるものを除き，広島大学病院に係る教職員に対し，その情報の公開に努めるものとする。

(事務)

第7条　委員会に関する事務は，病院運営支援部において処理する。

(細則の改廃)

第8条　この細則の改廃は，病院運営会議の議決により行う。

(雑則)

第9条　この細則に定めるもののほか，委員会の運営に関し必要な事項は，委員会が定める。

附　則

この細則は，平成30年10月31日から施行し，平成30年10月1日から適用する。

附　則(令和4年4月22日一部改正)

この細則は，令和4年5月1日から施行する。

附　則(令和7年5月20日一部改正)

この細則は，令和7年5月20日から施行し，令和7年5月1日から適用する。