



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

## 全国患者登録のメリット

全国の患者記録である登録は以下のような点を満たす価値ある手段です。

- 資源の効果的管理
- 患者の福利、救命を改善
- 購入プロセス改善による節約
- 質の高い患者ケアを効率的に提供

### 患者登録とは

出血性疾患患者登録は血友病、フォン・ヴィレブランド病、その他の遺伝性出血性疾患と診断された方々の記録を集めたデータベースです。患者登録には以下の情報が含まれます。

- 個人情報(氏名、年齢、性別等)
- 臨床情報(出血性疾患の種類、重症度、受けた治療の種類と量)
- 合併症に関する情報(インヒビター、肝疾患、関節症等)

通常、このようなデータはコンピューター上のデータベースに保存されます。名前等の重複を避けるために、全国登録では全国のデータを一元管理します。

### 全国登録のメリット

- **健康上の傾向をモニターする。**患者のニーズを監視し、迅速な処置が必要な健康問題を見つけ出すために、全国患者登録は健康転帰データを提供することが可能です。健康転帰データには、血液媒介性ウイルス(HIV、C型肝炎ウイルス等)の感染数、重度関節症の患者数、インヒビターや肝疾患の患者数、入院や死亡した患者数などが含まれます。
- **資源の割り当て - 優先度設定。**一元管理されている全国登録データは資源のニーズや最優先順位を識別し成果を上げる上で貴重です。
- **購入プロセスの改善。**全国登録が提供できる信頼性の高いデータは、政府が全国単位で治療用製剤を購入する際に、治療用製剤の必要量の決定に役立ちます。また、購入プロセス全般に渡って監査をする場合、その一環としても使用可能です。
- **供給機構としての役割。**登録は治療用製剤の全国への供給や使用を整理し監視することに役立ちます。製剤使用パターンの評価が可能なことから、治療用製剤の過剰な使用があれば識別、評価をし、それに対処出来ます。特定の製剤が回収された場合や、安全性や品質に問題があると判断された場合には、登録データを使用して製剤を受け取った患者を特定し、その当事者に連絡を取ることが出来ます。
- **コミュニケーションネットワーク構築の支援。**登録では患者の居住地が特定できるので、治療センターや患者団体を含むコミュニケーションネットワークの重要な役割を担っています。登録にアクセスすることができれば、全国血友病協会は、出血性疾患患者の健康や福利に重要である教材や情報を配布することが出来ます。

**優れた国際データの確保。**WHFにより全国、全世界から収集されたデータは、これまで世界中の出血性疾患患者の治療改善の啓発に大きく貢献してきました。データによると、国家レベルのプログラムを開始して、たとえ少量であっても安全な凝固因子製剤を血友病患者に提供した場合には、健康上に有効な成果がみられます。

For further information please contact the World Federation of Hemophilia  
Tel: +1 (514) 875-7944 • Fax: +1 (514) 875-8916 • E-mail: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org) • [www.wfh.org](http://www.wfh.org)