



台灣藥物法規  
資訊網法規公告



台灣藥品  
臨床試驗資訊



TFDA 藥物  
食品安全週報



致力法規科學  
守護生命健康

Regulatory Science, Service for Life

## 國際血液疾病登錄系統簡介與我國現況

陳鷹立<sup>1</sup>

### 前言

血友病是一種因為人體無法自行合成足量第八或第九凝血因子，造成病人身體不同部位發生自發性出血狀況，或是傷口難以止血的一種先天性疾病。典型重度血友病人，會在肌肉或關節處發生自發性出血，長期導致關節病變<sup>[1]</sup>。血友病依照缺乏第八或第九凝血因子，可分為 A 型與 B 型兩種，其中 A 型血友病病人數較多，盛行率約為 B 型血友病的五倍。目前血友病尚未有根治的治療方法，只能透過注射凝血因子達到止血或預防出血的效果<sup>[1,2]</sup>。衛生福利部中央健康保險署(以下簡稱健保署)為提昇促進我國血友病治療之照護品質，自 2014 年 4 月起，針對 A 型及 B 型的嚴重型血友病人給付預防性治療，並開放病人在家自行注射凝血因子製劑，期能達到降低病人的出血次數，以減少或從根本上避免病人發生關節病變，促進病人健康<sup>[1]</sup>。

凝血因子是一種費用高昂的藥品，2019 年 7 月的健保會專題報告「罕見疾病、血友病、後天免疫缺乏病毒治療藥費，及罕見疾病特材」費用成長之合理性分析顯示，自 2014 年至 2017 年，血友病病人每人每年藥費自 409 萬元逐年減少至 381 萬元，呈現負成長；但於 2018 年，每人每年藥費增加至 398 萬元，當病人以預防性治療為目的之常規使用凝血因子藥品時，對於以公共保險或公共預算支應此醫療費用的國家，都是龐大的經濟負擔<sup>[3]</sup>。許多國家陸續建置血液疾病登錄系統，以掌握病人族群人數、凝血因子藥品的使用量以及治療效果。台灣亦針對血友病治療設計「在家治療紀錄表」與「醫療評估追蹤紀錄表」，供病人與醫師記錄及評估預防性治療的成效<sup>[4]</sup>。本文將介紹不同國家的血液疾病登錄系統，以及我國血友病登錄追蹤現況，以供參考。

<sup>1</sup> 財團法人醫藥品查驗中心 醫藥科技評估組



## 血液疾病登錄系統簡介

根據世界血友病聯盟 ( World Federation of Hemophilia, WFH ) 出版之血友病治療準則，全國性推動病人登錄系統是血友病照護，不可或缺的一環。藉由登錄系統，可以系統性收集格式標準化的數據，整合包括疾病嚴重度、治療類型、出血次數、不良反應、關節狀態、凝血因子抗體狀態及於生活品質指標等，並經適當整理及分析這些數據，一方面可以了解不同治療模式對病人個人的療效品質，不同因子對於治療效果以及生活品質的影響，並加以運用於調整標準治療方案；一方面可以追蹤全面性的血友病醫療可近性，作為全國性資源分配調整的依據。除單一國家對於血液疾病醫療資源分配以及治療標準的訂定之外，格式標準化的數據收集能夠提供學者專家進行跨國數據的比較分析研究，了解不同國家甚至地區的醫療資源與治療成效，進而評估不同地區、族群的疾病差異，以促進整體血液疾病病人的健康照護<sup>[5]</sup>。

登錄系統中部分資料的蒐集，是仰賴病人或照護者的主動記錄登載，因此病人與照護者對於登錄系統的建置目的，以及各項數據的定義與記錄方法，必須有充足的了解，以確保所收集的數據品質。同時，世界血友病聯盟強調，登錄系統對於病人資料的收集必須確保資料安全、病人隱私以及對於人權的尊重，並且納入登錄系統的病人，應充分了解其內容並簽署知情同意書，以確保病人的資料不會外洩並且保障病人隱私<sup>[5]</sup>。

## 世界各國之血液疾病登錄系統現況

### 一、世界血液疾病登錄系統 ( World Blood Disease Registry, WBDR )

WBDR 是世界血友病聯盟於 2018 年建置完成，並上線開始使用的登錄系統。其設置目的乃是要成為一個具有示範性質的系統，並且成為收集世界各地血友病治療中心標準化資料的平台。透過整合的 WBDR 資料，促進全球隊血友病的臨床研究，持續精進血友病的治療照護。於 2018 年上線第一年時，僅 19 個國家 29 家血友病治療中心共 1,181 名病人加入 WBDR；而最新一期年報統計顯示，截至 2021 年 12 月止，已經有 37 個國家，104 個血友病治療機構，共 9,414 名病人於 WBDR 建置完整數據，其中較



多家血友病治療中心投入的國家為捷克 ( 17 )、馬來西亞 ( 13 ) 以及泰國 ( 8 )；而病人所在區域，以東南亞地區 ( 30% )、東地中海地區 ( 26% )，以及西太平洋地區 ( 18% ) 居多<sup>[6]</sup>。

WBDR 的特點是作為一個具有示範性質的系統，除了年齡、性別、居住國家、血友病類型、疾病嚴重度、抗體發生史、治療史、標的關節 ( target joint ) 與就診紀錄等，大多數血友病登錄系統均有收集的資料外，亦追蹤病人教育與工作現況，以及生活品質評估量表<sup>[6]</sup>，屬於收集資料類型較完整的登錄系統 (如表一)。

表一、WBDR 收集資料類別<sup>[6]</sup>

基本資料	診斷資料	臨床資料
生日日期 <sup>2</sup>	確診日期	出血事件
性別	血友病類型	標的關節
居住國家	血友病嚴重度	治療紀錄
就業情形	凝血因子濃度	凝血因子抗體狀態
教育程度	凝血因子抗體發生史	住院紀錄
婚姻狀況	治療史	死亡紀錄
	出血事件史	不良事件紀錄
	基因檢測	共病史
	血型	功能指標 <sup>3</sup>
	家族病史	生活品質指標 <sup>4</sup>

透過類型如此完整的資料收集，WBDR 的年報可以呈現不同國家區域的治療現況，使用預防治療與出血治療病人的生活品質，以及不同疾病嚴重度病人的就業狀況等臨床

<sup>2</sup> 粗體部分為自 2018 年 1 月開始收集之最小數據集；細體字為 2019 年 2 月新增之擴充資料集。

<sup>3</sup> 功能指標包括 HJHS、關節疾病、關節活動角度、WFH Gilbert Score、FISH Score 等。

<sup>4</sup> 生活品質指標來自 EQ-5D-5L 量表。



與社會經濟指標。

WBDR 的資料來源遍及全球，加入的病人包含高收入國家到中低收入國家；且 37 個國家之間的醫療體系、所能運用的醫療資源、治療模式，以及資源分布情形差異亦非常大。但 WBDR 並未收集凝血因子藥品的使用量，雖然這是一個世界各國均高度關注的重點，可惜的是，WBDR 未能提供相關的資訊。另一方面，9,414 名血友病病人雖然人數不少，但與 WFH 於 2020 年涵蓋超過 57 億人的全球調查中<sup>[7]</sup>，估計全球血友病病人數將近 21 萬人相比，WBDR 資料庫的代表性在不同地區可能有所落差。

## 二、英國

英國於 1969 年，在 NHS (National Health Service) 體系下設置國家血友病資料庫 (National Haemophilia Database, NHD)，並且交由英國血友病中心醫師組織 (United Kingdom Haemophilia Centres Doctors' Organisation, UKHCDO) 維持系統之營運。透過此資料庫，英國政府希望能夠達到幫助臨床醫師擬定治療策略，確保病人持續接受到安全、高品質且不斷精進的治療；並且協助政府掌握醫療資源需求，確保預算穩定以及能夠盡速引進具有效益的新療法<sup>[8, 9]</sup>。

NHD 納入的血液疾病類型，除了 A 型與 B 型血友病外，亦收集其他更罕見的出血性疾病，如缺乏 von Willebrand 因子的類血友病或缺乏其他凝血因子的疾病資料。每年發布的年報內容，聚焦在病人族群分布、各類凝血因子或血液疾病藥品的整體或平均使用量、不良反應事件統計以及死因統計等。考量英國 NHS 系統強調分區規劃醫療資源的性質，NHD 年報中各項數據的結果，多會依照地區分別呈現。但進一步參考 NHD 公告之資料庫收集指標<sup>[9]</sup>，可以看到收集的指標還包括出血紀錄、家族病史以及關節健康狀態等項目，但相關資料並未呈現在年報報告中。NHD 認為相關數據屬於保密資料，因此僅作為內部使用、可經由 UKHCDO 成員在安全的國家血友病資料庫中查詢或透過研究計畫申請<sup>[10]</sup>，之外，無法有更廣的資料傳遞。





### 三、加拿大

加拿大血友病登錄系統 ( Canadian Hemophilia Registry, CHR ) 由加拿大血友病治療中心主任協會( Association of Hemophilia Clinic Directors of Canada, AHCDC ) 規劃成立並營運，自 2015 年起分別由各個血友病治療中心逐步引進運用<sup>[11]</sup>。相較於其他由國家成立運作的登錄系統，CHR 由協會主持並與其他不同單位合作收集資料的模式較少見。與其它登錄系統的另一個不同之處，在於 CHR 並未針對資料庫內容發布年度報告或是定期報告，因此，難以了解加拿大整體血友病的醫療資源利益，以及治療效果現況。CHR 主要收集遺傳性出血性疾病病人的登錄資料，數據由加拿大各個血友病治療中心，以匿名方式傳送並每年進行更新<sup>[12, 13]</sup>。有研究驗證指出，CHR 包含加拿大大部分的嚴重血友病患者，且該族群為凝血因子製劑的主要使用者，顯示 CHR 可作為加拿大國家監測系統的基礎<sup>[14]</sup>。

### 四、澳洲

澳洲出血性疾病登錄系統 ( Australian Bleeding Disorder Registry, ABDR ) 是由國家血液管理局 ( National Blood Authority, NBA ) 管理，是澳洲專門收集出血性疾病病人臨床治療數據的登錄系統。透過累積病人的基本資料、診斷、病毒感染資訊、治療模式和凝血因子使用量，提供臨床醫療團隊對病人的治療效果追蹤，協助政府評估並掌握出血性疾病相關藥品的需求，去識別化的資料庫讓獲得授權的單位可持續研究出血性疾病，增進對疾病的瞭解和精進相關的治療模式<sup>[15]</sup>。

ABDR 的年報，除 A 型與 B 型血友病患者資訊外，並收集其他出血性疾病病人資訊。再則；與其他登錄系統較為不同的是，ABDR 不只收集已確認凝血因子不足的血友病患者資訊，也收集並呈現帶因者的流行病學資訊。此外，由於 NBA 同時作為澳洲全國凝血因子藥品統一採購、管理與分配的機關，年報中亦呈現不同凝血因子產品的市占率等資訊。其他 ABDR 收集並呈現的數據包括凝血因子抗體、不良事件發生率，以及凝血因子藥品使用現況等資訊，但治療效果相關指標如出血率或關節健康狀況等資訊，則



未見於年報<sup>[15]</sup>。為促進血友病研究，NBA 也接受以研究為目的的 ABDR 數據申請，並且為確保病人隱私須經過審核之後，方提供研究者使用<sup>[16]</sup>。

## 五、荷蘭

荷蘭的血友病登錄系統 (HemoNED) 是由荷蘭血友病醫師學會、荷蘭血友病護理師學會和荷蘭血友病病友學會，於 2017 年共同發起建置，其目的為希望透過累積療效與安全性紀錄，增加病人的治療與生活品質，並且將數據用於研究，提升治療效益。根據 HemoNED 統計至 2021 年最新一期年報，所呈現的數據以 A 型、B 型與類血友病為主，其他更罕見的出血性疾病僅有人數統計。此外，年報中亦呈現病人自主回報系統 VastePrik 收集的病人出血次數統計<sup>[17]</sup>。相較於其他的登錄系統，HemoNED 的年報主要以圖表或圖像化呈現數據，因此較少資料細節的討論。

若團體或個人須要了解更詳細的數據資訊，則可透過申請，經由執行委員會審核通過後取得。但 HemoMED 會固定將資料庫數據提供給不同的國際組織，如 WFH、歐洲血友病安全監視 (European Haemophilia Safety Surveillance) 以及歐洲血友病聯盟 (European Haemophilia Consortium)，作為跨國資料分析或數據整合使用<sup>[18]</sup>。

## 血友病患者自行上傳資料

為了更有效的追蹤血友病的治療狀況，各個國家的血友病登錄系統近年開始陸續建置病人自主紀錄系統。透過病人自行記錄藥品注射時間點、凝血因子使用量、不良事件與出血事件發生頻率等資訊，病人能夠更了解自己的健康狀況並管理藥品存量，醫療系統也能夠精準的掌握一些無法透過定期就診準確追蹤的資訊。

英國於 2008 年開發 Haemtrack 系統，作為血液疾病病人的在家治療電子日誌，可透過病人自主回報改善治療紀錄通報的時效性與完整性，同時可透過病人回報的藥品使用量，追蹤治療遵從性。病人回報的紀錄將先經由血友病治療中心進行審閱與驗證後，才會入 NHD，以確保資料的正確性。根據英國 NHD 年報，中重度 A/B 型血友病病人在 2020 年使用 Haemtrack 應用程式回報治療情形的人數比例已經達到 75%，重度



A 型血友病病人更是在 2018 年，即超過 80%病人使用 Heamtrack 系統回報治療紀錄 [9]。

澳洲與加拿大亦分別建置類似的系統 MyABDR 以及 MyCBDR，兩個系統的功能頗為類似，均可以讓病人或照護者透過網站或手機應用程式，即時紀錄在家治療及出血情形，同時也可以協助病人管理藥品庫存<sup>[15, 19]</sup>。除了自行記錄外，相關的資訊會與負責病人照護的團隊分享，以作為後續血友病照護的評估與參考，並且會上傳至登錄系統資料庫作為未來研究評估利用。此外，荷蘭則開發 VastePrik 軟體，提供病人或照護者。透過網站或手機應用程式，紀錄治療模式、藥品用量、出血事件紀錄以及藥品庫存紀錄<sup>[17]</sup>。

### 我國血友病在家治療紀錄表之利用

為讓血友病病人能夠降低就診頻率，中央健康保險署（健保署）於 2014 年修訂給付規定，讓病人攜帶至多一個月的藥量在家自行注射，並設計『全民健康保險血友病患者使用「第八、第九凝血因子」在家治療紀錄表』（下稱在家治療紀錄表），及使用其他血友病治療藥品之紀錄表，並於 2020 年規定，病人或照護者應按時填寫並於下次回診時，隨藥品空瓶繳回，且醫療院所須上網登錄病人之在家治療紀錄表內容<sup>[4]</sup>。透過相關就診紀錄與在家治療紀錄表內容建置之血友病登錄資料庫，健保署可以有效管理血友病藥品耗用，並專案審查高藥費個案以及關心跨院領藥個案。

在家治療紀錄表的記錄項目，可粗略分為兩部分：第一部分包括病人基本資料、疾病類型與嚴重程度、領藥量、繳回空瓶量與每次注射使用量，以此掌握藥品耗用量以及醫療資源利用量。第二部分為不良事件與出血事件紀錄，包含出血類型、出血部位以及出血後注射凝血因子的治療效果。透過病人與醫療院所合作完成相關資料紀錄並上傳登錄資料庫，醫師能夠有效率的掌握病人治療情形，並規劃後續治療計畫。同時，衛生福利部相關單位能夠掌握血友病的醫療資源利用量以及利用效率，作為後續相關政策參考 [20]。



台灣藥物法規  
資訊網法規公告



台灣藥品  
臨床試驗資訊



TFDA 藥物  
食品安全週報



致力法規科學  
守護生命健康

Regulatory Science, Service for Life

## 登錄系統資料之限制以及調整建議

### 一、納入登錄系統之指標定義

有些藥品使用量或是療效指標可能會因為定義與呈現方式的不同，而在結果分析上產生不可忽視的落差。以在家治療紀錄表為例，目前的凝血因子藥品使用量紀錄方式，為每次注射瓶數以及每瓶含量，雖然對於病人或照護者來說是比較直觀的紀錄方式，但是若病人帶回家的凝血因子藥品有不同含量包裝時，若未仔細記錄何種含量的品項分別使用的瓶數，就會出現無法估算凝血因子藥品實際使用量的狀況。

而較難統一定義的療效指標，則是關節出血事件與標的關節<sup>5</sup>。關節出血事件的定義影響出血次數的計算。根據 ISTH<sup>6</sup>定義，只要關節有腫痛、溫熱感或出血徵兆 ( aura ) 且活動範圍受限，即應視為一次關節出血<sup>[21]</sup>，但實際紀錄時，溫熱感或出血徵兆是較不精確的概念，因此若病人對出血定義理解的差異，或是不同醫療照護人員向病人解釋的方式不同，即可能造成次數記錄的差異。標的關節是指經常發生自發性出血的特定關節，由於反覆多次出血易導致關節病變，是重要的治療目標，一般定義為該關節在 6 個月內發生 3 次以上出血，但不同系統有時定義不同，因此登錄系統針對標關節出血之紀錄，必須先確認其定義。

因此登錄系統如何呈現指標的紀錄方式，以及不同醫療照護人員之間如何統一定義並傳達給實際執行紀錄的人員，對於登錄系統資料的準確性是非常重要的影響因子。

### 二、病人自主回報系統

病人自主回報系統的一大限制是病人回報資料的準確度，這牽涉到兩個層面。

第一個層面是病人或照護者對資料判斷的準確度，病人自主回報即是以病人或照顧

<sup>5</sup> 根據 ISTH 定義，同一個關節在 6 個月內出現 3 次以上自發性出血事件則屬於目標關節；若 12 個月內自發性出血事件少於 2 次則可排除。

<sup>6</sup> 國際血栓與凝血學會 ( International Society on Thrombosis and Hemostasis )





者主觀感受為判斷標準的回報系統。例如，關節或肌肉發生疼痛腫脹，是否為出血事件，亦或是否為自發性，依病人或照顧者主觀判斷為準，因此有一定程度的誤差或錯誤的機率，可能導致無法絕對確認資料的正確性。然針對主觀判斷的誤差，目前仍無有效的解決辦法。除非病人能夠以隨身工具，例如關節超音波，在事件當下即時並客觀判斷是否為出血，但目前科技仍無法作到這一點。

第二個層面是紀錄的項目及方式。從 MyABDR 的使用說明<sup>[22]</sup>可發現，病人自主登錄系統在出血事件的部位紀錄上，採用標註大範圍部位的呈現方式並不精準，難以分辨是關節本身或關節旁肌肉出血。而是否在欄位設計上能夠辨別出血後注射，或是例行的預防性注射也是影響實際治療效果、凝血因子用量準確度以及注射原因的重要因子。另以「在家治療紀錄表」<sup>[4]</sup>為例，其公告使用早於健保給付預防性治療之前，故其欄位設計讓接受預防性治療的血友病病人較難確實記錄注射目的、注射次數、藥品廠牌品項與單位含量等內容。因此，登錄系統設計之使用方便性及完整性，以及針對治療藥品及劑量等之演進隨之修正，對於確保登錄資料的完整度與準確性至關重要。

### 三、跨登錄系統結果比較

實際搜尋網路公開資料以及電子資料庫，世界上已有許多國家建置血友病登錄系統，包括最早建立的英國以及涵蓋人數最多的美國，其他多數歐美國家如奧地利、法國、德國、或瑞士亦均有紀錄，亦有跨國或跨登錄系統的登錄系統資料庫如 KAPPA<sup>7</sup>以及 PedNET<sup>8</sup>。而亞洲如日本、韓國、中國以及伊朗，還有中南美洲如哥倫比亞以及巴西亦均有登錄系統資料庫，並陸續有年度報告或研究結果產出。

但是在閱讀文獻時可以發現，不同登錄系統收集的指標、對指標的定義以及對於結果的呈現方式都可能有所差異，例如澳洲 ABDR 有針對醫療資源使用量高的重度血友病病人統計凝血因子使用量，而 WBDR 以及荷蘭 HemoNED 則是對於 HBV、HCV 與 HIV 病毒感染的血友病病人人數統計呈現較為完整，WBDR 更是少數特別針對社會經濟指

<sup>7</sup> Key Aspects of medical Practice in Patients with haemophilia A

<sup>8</sup> Pediatric Network on haemophilia management



標進行收集統計的登錄系統。而不同登錄系統或不同研究之間，對於自發性出血事件的定義、標的關節定義，以及如何計算同部位出血次數的方法均可能有差異，因此在進行不同登錄系統結果之間的比較時，必須將這些定義與方法造成的結果差異納入考量<sup>[23]</sup>。

歐洲藥物管理局 ( European Medicines Agency, EMA ) 在 2015 年開始推動登錄系統的協和化，並於 2018 年發表血友病登錄系統工作坊報告與建議，以期能夠整合更多血友病的相關研究資料<sup>[24]</sup>。德國的血友病登錄系統 ( Deutsches Hämophileregister, DHR ) 在這個背景下，於 2019 年推動登錄系統的改革，改革的內容包括確認納入可用於追蹤潛力藥品所需要的相關指標，並依照新興藥品設計不同的藥品類別，例如非凝血因子藥品和基因療法，於歐盟的登錄系統設置指引以及其他國家的登錄系統協和化，同時確保與原先的 DHR 登錄系統相容<sup>[25]</sup>。

## 結語

血友病是一種罕見疾病，在病人數很少的狀況下很難進行大規模的臨床試驗，並且其治療所需的醫療成本很高。因此透過登錄系統累積流行病學與臨床治療數據，並且追蹤現行治療成效以及資源分配效果，或是做為未來藥品開發之資料庫利用，均具有其必要性。但是對於如何收集資料和收集資料的類別，則仍須依照各地所能利用的資源，以及收集資料的目的決定。

透過了解各國登錄系統的建置情形、運作模式和結果呈現，以及相關文獻的討論，可以了解不同登錄系統資料庫的差異與重要的流行病學和臨床治療指標，世界血友病聯盟的 WBDR 也提供一個指標類型完整的登錄系統平台作為參考。而病人自主登錄機制，是世界各國為更準確掌握凝血因子使用，以及治療效果而陸續推行的重要工作，但如何提升病人對於疾病與治療的理解與認知，以增加數據準確度和數據收集的完整性，以及病人登錄方便性間取得平衡，是各個登錄系統持續面臨的挑戰。

台灣在家治療紀錄表以及血友病登錄資料庫，已經能夠做為血友病治療效果評估之資料來源，與其他國家相比，台灣的血友病治療效果已不遜色<sup>[20]</sup>。但就在家治療紀錄表



而言，若能參考其他國家經驗，調整欄位設計使其更符合預防性治療病人之需求，或開發讓病人可以透過網路，直接上傳登錄資料的線上登錄系統，用以收集更為完整及細緻之數據，相信可以協助健保署、醫療團隊更有效的掌握醫療資源耗用量以及血友病的治療效果。

### 參考文獻

1. Chen YC CC, Cheng SN, et al. Evolution of congenital haemophilia care in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association = Taiwan yi zhi*. 2021.
2. Morfini M ZE. Emerging drugs for the treatment of hemophilia A and B. *Expert opinion on emerging drugs* 2016; 21(3): 301-313.
3. Hodi FS, O'Day SJ, McDermott DF, et al. Improved survival with ipilimumab in patients with metastatic melanoma. *The New England journal of medicine* 2010; 363(8): 711-723.
4. Robert C, Long GV, Brady B, et al. Nivolumab in previously untreated melanoma without BRAF mutation. *The New England journal of medicine* 2015; 372(4): 320-330.
5. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia* 2020; 26(S6): 1-158.
6. Donna Coffin, Emily Ayoub, Ellia Tootoonchian, Yuttananukorn T. WORLD BLEEDING DISORDERS REGISTRY 2021 Data Report: World Federation of Hemophilia.
7. REPORT ON THE ANNUAL GLOBAL SURVEY 2020: World Federation of Hemophilia; 2021.
8. The National Haemophilia Database - Your Questions Answered. In: UKHCDO, ed. [www.ukhcdo.org](http://www.ukhcdo.org); UKHCDO; 2007.
9. Rose AAN, Armstrong SM, Hogg D, et al. Biologic subtypes of melanoma predict survival benefit of combination anti-PD1+anti-CTLA4 immune checkpoint inhibitors versus anti-PD1 monotherapy. *Journal for immunotherapy of cancer* 2021; 9(1).



10. THE NATIONAL HAEMOPHILIA DATABASE. UKHCDO.  
<http://www.ukhcdo.org/nhd/>. Accessed November 22, 2022.
11. Canadian Hemophilia Registry. AHCDC. <https://www.fhs.mcmaster.ca/chr/>.  
Accessed November 22, 2022.
12. Evatt B. World Federation of Hemophilia Guide to Developing a National Patient Registry. <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1288.pdf>.  
Published 2005.
13. Canadian Hemophilia Registry & Rare Inherited Bleeding Disorders Registry. OPERATING GUIDELINES. <https://fhs.mcmaster.ca/chr/guidelines.html>.  
Accessed.
14. Walker I, Pai M, Akabutu J, et al. The Canadian Hemophilia Registry as the basis for a national system for monitoring the use of factor concentrates. *Transfusion* 1995; 35(7): 548-551.
15. Australian Bleeding Disorders Registry Annual Report 2019-20. Canberra, Australia: National Blood Authority; 2020.
16. Australian Bleeding Disorders Registry (ABDR). NBA.  
<https://www.blood.gov.au/abdr>. Accessed November 23, 2022.
17. Dutch Hemophilia Registry Annual Report 2021. Netherland: HemoNED; 2022 March 2022.
18. Research using HemoNED data. <https://hemoned.nl/en/research/>. Published 2022. Accessed November 14, 2022.
19. MyCBDR. Canadian Hemophilia Society.  
<https://www.hemophilia.ca/mycbdr/>. Published 2018. Accessed November 22, 2022.
20. 財團法人醫藥品查驗中心醫藥科技評估組. 110 年度新興醫療科技與衛生福利政策效益評估研究——血友病各類治療型態之治療效益分析; 2021.
21. Blanchette VS, Key NS, Ljung LR, et al. Definitions in hemophilia: communication from the SSC of the ISTH. *Journal of Thrombosis and Haemostasis* 2014; 12(11): 1935-1939.
22. Getting started with the MyABDR app: 6 easy steps for recording treatment.





- In: Authority NB, ed. Australia: National Blood Authority; 2015.
23. Carcao M, Zak M, Abdul Karim F, et al. Nonacog beta pegol in previously treated children with hemophilia B: results from an international open-label phase 3 trial. *Journal of thrombosis and haemostasis : JTH* 2016; 14(8): 1521-1529.
  24. Report on Haemophilia Registries Workshop 8 June 2018 In: Agency EM, ed. London, UK; 2018.
  25. Duda H, Hesse J, Haschberger B, Hilger A, Keipert C. The German Hemophilia Registry: Growing with Its Tasks. *Journal of clinical medicine* 2020; 9(11).