

研究課題「血液疾患登録」に関する情報公開

1. 研究の対象

2012年1月1日以降に、当院で「血液の病気」と診断された全ての方。明らかな出血による貧血及び鉄欠乏性貧血と診断された方は除きます。

2. 研究目的・方法

血液の病気は比較的稀な病気ですが、その多くは白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫などの重篤な悪性疾患か、再生不良性貧血や特発性血小板減少性紫斑病などの難治性の疾患です。そのため、病気の原因を明らかにすることや新しい治療法の開発することが必要とされる病気が多くを占めています。

比較的稀な血液の病気の治療成績を向上させるためには、病気の発生頻度、年ごとの推移、地域差などを正確に把握し、これらの情報を基にして、多くの施設の共同による臨床試験や研究を行う必要があります。そのため、日本血液学会では、一部の病気（明らかな出血による貧血や鉄欠乏性貧血）を除く全ての血液の病気を対象として、診断時の患者さんの情報と病名、治療の転帰などを収集する血液疾患登録事業を行っています。

具体的には、2012年1月から2021年12月までの間、日本における血液の病気の動向を把握するため、患者さんの情報の一部と診断名、転帰をデータセンターに登録します。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：イニシャル、カルテ番号、性別、生年月日、住所（都道府県市区町村郡：JISコード）、診断日、転帰 等

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできないオンラインシステム上で行います。

5. 研究組織

調査実施主体

一般社団法人 日本血液学会

理事長 赤司 浩一（九州大学 医学部 第一内科教授）

学術・統計調査委員会

委員長 松村 到（近畿大学 医学部 血液・膠原病内科 教授）

調査実施施設

日本血液学会専門医が常勤医として勤務する施設および日本血液学会研修施設のうち、疾患登録への参加の意思を表明した施設

参照 URL: <http://www.jshem.or.jp/>

事務局

日本血液学会東京事務局

データセンター（データの収集、集計、および管理）

特定非営利活動法人 臨床研究支援機構 データ管理部

責任者：齋藤明子（独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター臨床研究センター
臨床疫学研究室）

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

当施設の研究責任者

名古屋大学医学部附属病院 血液内科 島田和之

名古屋市昭和区鶴舞町 65

TEL 052-744-2145

研究代表者：

松村 到（近畿大学 医学部 血液・膠原病内科 教授）