

血液疾患登録に対するご協力をお願い

施設研究代表者 東京都済生会中央病院
血液内科 國枝尚子

当病院は、日本血液学会が行っている疫学調査「血液疾患登録」に参加しています。この疫学調査は、新たに血液疾患と診断された患者さんの病名やその後の経過を調査することによって、血液疾患の発生頻度、地域差、年次推移などを明らかにし、各疾患の原因究明や治療法の解明に役立てることを目的としています。この疫学調査を実施することによる、患者さんへの新たな負担は一切ありません。

ある患者さんが血液疾患と診断された場合、その病名が登録センターにインターネットを介して登録されます。また、登録されてから 5 年までの間、1 年ごとにその時点での患者さん状態（転帰）が報告されます。その際に、患者さんのお名前や住所などの個人情報が入部に漏れることはありません。

もし、ご自分の病名や転帰が、このような疫学調査に利用されることを希望されない場合は担当医にその旨をお伝えください。希望されない場合は、その患者さんの病名が登録されることはありません。また、いったん登録がなされた後であっても、登録を撤回することも可能です。

1 対象となる方

西暦 2012 年 1 月 1 日以降に診断された、すべての血液疾患の方

除外基準：明らかな出血による貧血および鉄欠乏性貧血

2 登録される内容

- 1) 日本血液学会 (JSH) 疾患登録番号 *1
- 2) 患者氏名のイニシャル
- 3) 施設患者番号 (患者 ID 番号)
- 4) 性別
- 5) 生年月日
- 6) 住所：都道府県市区町村郡(JIS コード)
- 7) 診断日
- 8) WHO 分類に基づいた疾患名
- 9) 予後、転帰 (+ 確認日または登録日)

*1：登録システムによって自動的に付与され、研究対象者の照会など研究管理用に利用される

3 研究実施機関

主たる研究実施機関：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）

研究責任者：松村 到（日本血液学会 学術・統計委員会 委員長）

参加施設：日本血液学会の専門医研修施設を中心とする当学会員が所属する医療機関

4 本研究の意義、目的、方法

本研究は、日本血液学会に所属する施設において新たに発生した造血器疾患の患者さんの疾患名、予後、転帰などのデータを担当医が Web 上で登録し、わが国における造血器疾患の発生状況、各疾患の予後などを調査する疫学研究であります。なお、これらの過程において患者さんのデータは日本血液学会(JSH)疾患登録時に付与された研究用の番号で取り扱われます。

本研究の研究計画書は、日本血液学会のホームページ（URL：<http://www.jshem.or.jp/>）で公開されており、どなたでも研究の方法などに関して閲覧が可能です。

5 プライバシーの保護について

研究に利用する情報は、どの研究対象者の情報かが直ちに判別できないよう、日本血液学会(JSH)疾患登録番号で管理されます。研究成果が学会や学術雑誌で発表される際も、個人を直ちに判別できるような情報は利用しません。

6 お問い合わせ

本研究に当施設で登録された患者さんまたはその代理人で質問やご意見があった場合、あるいは当施設で登録されたデータの利用停止、提供停止、削除を希望される場合は、下記へご連絡下さい。

施設研究代表者：東京都済生会中央病院 血液内科 國枝尚子

住所：〒108-0073 東京都港区三田 1-4-17