

疫学調査「血液疾患登録に関する研究」

1. 研究の対象

2012年1月1日から2031年12月31日の間に当センター血液腫瘍・内科で血液の病気と診断された方

2. 研究目的・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す。

「研究期間」2017年12月20日（倫理委員会承認日）～2031年12月31日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

試料：なし

情報：性別、診断日、生年月日、WHOに基づいた疾患名、予後、転帰
施設患者番号 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状態で行います。

研究に利用する情報は、どの研究対象者かが直ちに判別できないよう、日本血液学会（JHS）疾患登録番号で管理されます。

5. 研究組織

主たる研究実施機関：一般社団法人日本血液学会

理事長：松村 到（近畿大学医学部 血液・膠原病内科 教授）

研究責任者：清位 仁（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究施設を中心とする当学会員が所属する医療機関

6. 研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手・閲覧の方法

本研究の研究計画書は、どなたでも本サイトからダウンロードにより入手でき、研究の方法などに関して閲覧が可能です。

http://www.jshem.or.jp/modules/research/index.php?content_id=2

7. 登録患者さん及びその関係者からの質問、意見、データの利用停止、提供停止の削除希望などのお問い合わせ先

本研究に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、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

大阪市住吉区万代東 3-1-56

大阪急性期・総合医療センター血液・腫瘍内科

研究責任者：主任部長 石河 純

電話 06-6692-1201