

血液疾患患者の皆様へ

研究課題名：疫学調査「血液疾患登録」について

【背景】

血液疾患は内科疾患全体の中では約 1 割に満たない比較的稀な疾患です。しかし白血病・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難治性疾患です。頻度の低い難治性の治療成績の向上をはかる為には大規模な臨床試験の企画・遂行が必要不可欠ですが、全国規模での疾患登録システムが十分に機能していません。こうした状況を改善するため日本血液学会は一部の疾患を除くすべての血液疾患を対象として診断時に患者情報と転帰情報の収集を行うこととしました。

【目的】

新規の血液・造血器疾患患者を全て登録した疫学研究用データベースを作成し、血液・造血器疾患の発生率、特性、治療法と臨床効果、安全性情報を継続的に収集し、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。

【研究期間】

倫理審査委員会承認日より 2031 年 12 月 31 日まで

【研究対象となる方】

2012 年 1 月 1 日以降に新規血液・造血器疾患と診断された患者さん

【研究に利用する診療情報】

施設患者番号※、イニシャル、住所(都道府県市区町村群(JISコード))、診断日、疾患名、転帰(登録されてから 5 年までの間、1 年ごとにその時点での状態を報告)

※施設患者番号は同一患者の二重登録を防止するために利用します。データセンターに送信時に施設患者番号は暗号化されます。データセンターは予後調査の際、本疫学調査のための登録システム上で付与された本疾患登録固有の匿名化番号を利用します。

【個人情報の取り扱い】

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いたしません。

【研究機関】

この研究は以下の研究機関と責任者のもとで実施いたします。

代表研究機関：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)

参加施設：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究施設のうち、疾患登録への参加の意思を表明した施設

日本血液学会ホームページ <http://jshem.or.jp>

【問い合わせ先】

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には研究対象と致しませんので、下記連絡先までお申し出ください。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。

当院責任者

国立病院機構別府医療センター 血液内科

氏名：緒方 優子

連絡先：〒874-0011 別府市大字内かまど 1473 番地

電話：0977-67-1111 FAX：0977-67-5766