

情報公開文書

課題名：血液疾患登録

研究期間：倫理委員会承認日～2031年12月

1. 研究の対象

2012年1月～2031年12月に当院で新たに血液疾患と診断された方

2. 研究目的・方法

当院は、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。

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の状態が報告されます。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

イニシャル、当院でのカルテ番号、性別、生年月日、住所（都道府県市区町村郡：JISコード）、診断日、病名、経過等

4. 外部への試料・情報の提供

今回の調査では、患者さんが医療機関内や他の医療機関で二重に登録されてしまうのを避けるために、当院でのカルテ番号や性別、生年月日、イニシャル、住所等の情報をデータセンターへ提供します。こちらは二重登録の確認のためにのみ使用され、厳重に管理されます。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。対応表は、当院の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

一般社団法人 日本血液学会 松村 到

日本血液学会専門医が常勤している施設

日本血液学会研修施設のうち、本研究への参加の意思を表明した施設

日本血液学会公式ホームページ <http://www.jshem.or.jp/>

6. 個人情報の取扱い

情報には個人情報が含まれますが、利用する場合には、お名前、住所など、個人を直ちに判別できるような情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その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。情報は、当院の研究責任者及び情報の提供先である〇〇が責任をもって適切に管理いたします。

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ください。

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し出ください。

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ないので、次ページの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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先:

浜松医療センター 血液内科 内藤 健助

住所:〒432-8580

静岡県浜松市中区富塚町 328

電話:053-453-7111(代表)

研究責任者:

浜松医療センター 血液内科 内藤 健助

研究代表者:

名古屋大学 大学院医学系研究科 血液・腫瘍内科学 清井 仁