

①研究課題名：

疫学調査「血液疾患登録」

② 研究の目的：

血液疾患は、内科疾患において比較的稀で難治性の疾患であり、治療成績を向上させるためには疾患の発生頻度、年次推移、地域差などを正確に把握する必要があります。しかし、ある疾患が特定の地域においてどの程度発生し、どのような治療や研究が必要とされているか等は分かっていません。

この研究は、血液疾患の発生頻度、年次推移、地域差などを正確に把握することを目的としています。

③ 研究期間：西暦 2017年3月～ 2021年 12月 31日

④ 研究代表機関・代表者及び研究実施施設

- ・研究代表機関：一般社団法人 日本血液学会
- ・研究代表者：日本血液学会 学術・統計委員会委員長 松村到
- ・研究実施施設：名古屋市立東部医療センターはじめ日本血液学会専門医研修施設かつ当学会専門医が常勤医として勤務している施設
(一般社団法人 日本血液学会 血液疾患登録ホームページ
http://www.jshem.or.jp/modules/research/index.php?content_id=2)

⑤ 研究の対象：

2012年1月1日から2021年12月31日までの期間に、名古屋市立東部医療センターで鉄欠乏性貧血を除く血液疾患と診断された方

⑥ 調査項目：

基本情報：イニシャル、病院ID、性別、生年月日、住所の都道府県市区町村郡までの情報
(JISコード化して登録)

血液疾患に関する情報：診断日、WHO分類に基づいた疾患名、1年ごとに年1回の転帰（診断日より5年間、それ以降は随時）の情報

⑦ 研究の方法：

研究担当医師が、対象となる方の診療録より「⑥調査項目」の情報を調査してWebでデータセンター（特定非営利活動法人臨床研究支援機構（NPO-OSCR）データ管理部（責任者：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 齋藤明子））へ提供し、集計・解析されます。なお、提供される際、診療録から収集された情報は暗号化されます。

提供されたデータは、外部データセンターにて研究終了が報告された日から5年を経過した日又は研究結果が公表されてから3年を経過した日のいずれか遅い日まで適切に保管されます。また、提供された情報の元データは当院で同様に適切に管理されます。

⑧ 研究成果の公開

本研究の結果は、毎年1回、日本血液学会のホームページ（<http://www.jshem.or.jp/>）に公表されます。また、学会や学術雑誌で発表されることがあります。

⑨ 個人情報の保護

この研究では、本研究に参加している複数の医療機関によって、同一人物の情報が重複登録さ

れることを防ぐため、イニシャル、性別、生年月日、住所の都道府県市区町村郡までの情報、WHO 分類に基づいた疾患名が提供されることとなります。又、同一施設での重複登録を防ぐため、病院 ID が提供されます。しかし、これらの個人情報は解析する際には使用されません。

また、日本血液学会ホームページ、学会及び学術雑誌で公表される際には、個人情報は削除されますので、あなたの個人情報が漏れることはありません。

この研究に参加したくない（あなたのデータを使ってほしくない）場合は医療者にその旨をお伝えください。この研究に用いるデータからあなたの情報を削除いたします。削除のお申し出をされた場合であっても、あなたが不利益を受けることはありません。

⑩ 利益相反

この研究は、日本血液学会の研究費によって実施します。本研究に関する利益相反はありません。

⑪ 問い合わせ先

この研究についてご質問がありましたら、下記研究責任者宛にご連絡ください。また、この研究の研究計画書は、日本血液学会ホームページ (<http://www.jshem.or.jp/>) より閲覧可能です。

研究事務局	所属	研究責任者
名古屋市立東部医療センター 〒464-8547 名古屋市千種区若水1丁目2番23号	血液内科 (中央検査科)	脇田 充史 TEL : 052-721-7171 (代表)

作成日：西暦 2020年 3月 11日