

患者の皆様へ

平成 28 年 11 月 11 日

血液内科

現在、血液内科では、「血液疾患登録」を行っています。今後の治療に役立てることを目的に、この研究では一部の疾患（鉄欠乏性貧血など）を除くすべての血液疾患の患者さんの診療情報などを利用して頂きます。診療情報などがこの研究で何のために、どのように使われているのかについて詳しく知りたい方は、下記の窓口にご連絡ください。

1. 研究課題名 「血液疾患登録」

2. 研究の意義・目的 「頻度の低い難治性血液疾患の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し、多施設による臨床試験・研究を行う必要があります。しかし、一部の疾患を除いて全国的な血液疾患登録と解析はほとんど行われていません。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（鉄欠乏性貧血など）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細分類名を含む疾患名、及び生存・死亡などの転帰情報を併せて収集するという血液疾患登録事業を行っています。」

3. 研究の方法 血液疾患登録参加施設からオンラインシステムを用いてデータセンターにデータを送信し、症例登録を行います。

4. 個人情報の取り扱いについて

本研究で得られた個人情報は、外部に洩れることのないように厳重に管理します。研究成果の発表にあたっては、患者さんの氏名などは一切公表しないこととします。データはすべて暗号化され、(NPO OSCR) 特定非営利活動法人 臨床研究支援機構 データ管理部で保管されます。

5. 研究に診療情報などを利用して欲しくない場合について

ご協力頂けない場合には、原則として結果の公開前であれば情報の削除などの対応をしますので、下記の窓口にご遠慮なくお申し出ください。

文部科学省・厚生労働省による「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づいて掲示を行っています。

研究実施機関：調査実施主体 一般社団法人 日本血液学会。参加施設：千葉大学医学部附属病院血液内科を含む日本血液学会血液専門医が常勤医として勤務している施設および日本血液学会研修施設

本件のお問合せ先：日本血液学会東京事務局

住所：〒113-8433 東京都文京区本郷 3-28-8 日内会館 8 階 TEL 03-5844-2065 FAX 03-5844-2066

当院お問合せ先：医学部附属病院血液内科 医師 堺田 恵美子 043-222-7171 内線 5259