

血液疾患症例登録事業について

●研究の概要(意義・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あります。なお、これらの過程において患者さんのデータは日本血液学会(JSH)疾患登録時に付与された研究用の番号で取り扱われますので個人情報情報は保護されます。

●研究機関の名称及び研究責任者の氏名

主たる研究実施機関：一般社団法人日本血液学会

理事長：赤司 浩一(九州大学 医学部 第一内科教授)

研究責任者：松村 到(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修施設を中心とする当学会員が所属する医療機関

●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可能です。

●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連絡方法

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は、主たる研究実施機関の理事長又は研究責任者までご連絡下さい。登録されたデータは、研究期間中は下記データセンターにて保管し、研究終了後は当該研究の終了について報告された日から5年を経過した日又は当該研究の結果の最終の公表について報告された日から3年を経過した日のいずれか遅い日までの期間以上、主たる研究実施機関にて適切に保管されます。登録されるデータの元データ(原資料)については参加医療機関側で上記と同等の期間、適切に保管する。

資料情報管理責任者:

特定非営利活動法人 臨床研究支援機構(NPO-OSCR)

OSCR データセンター

名古屋医療センター臨床研究センター内

電話：052-951-1111(代表)

e-mail：datacenter@nnh.go.jp

●利用する情報

日本血液学会(JSH)疾患登録番号*、患者氏名のイニシャル、施設患者番号(患者ID番号)、性別、生年月日、住所：都道府県市区町村郡(JISコード)、性別、診断日、WHO分類に基づいた疾患名、予後、転帰(+確認日または登録日)

*登録システムによって自動的に付与され、研究対象者の照会など研究管理用に利用されます

●情報の管理

情報は、調査実施主体である一般社団法人日本血液学会にインターネットを介して提出され、集計、解析が行われます。

●個人情報の取扱い

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しません。