

血液疾患患者の皆様へ

加古川中央市民病院腫瘍血液内科では、日本血液学会が行っている疫学調査「血液疾患登録」に参加しております。内容については下記の通りとなっております。
尚、この研究についてご質問などございましたら、最後に記載しております【問い合わせ窓口】まで連絡ください。

【研究概要及び利用目的】

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状態（転帰）が報告され、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。

【研究期間】

調査期間：2012年1月 ～ 2031年12月

【取り扱うデータおよび試料・情報の項目】

患者さんのカルテより以下のデータを収集させていただきます。

患者背景：患者氏名のイニシャル、性別、生年月日、住所：都道府県市区町村群(JISコード)、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）診断日から5年までの間、1年ごとに年に1回予後・転帰（生存・死亡・不明）を入力します。

【個人情報保護の方法】

収集させていただいた上記のデータについては、第三者に直接患者さんが識別できないよう登録時に施設患者番号以外の全てのデータも、保存時および送信時に暗号化されます。登録システムに入力されたすべてのデータは、PCには保管されません。」したがって、万一、PCの盗難・紛失が起こった場合にも患者情報が漏洩することはありません。
調査実施主体である一般社団法人 日本血液学会 理事長 松村 到（近畿大学医学部 血液・膠原病内科教授）が責任を持ち管理いたします。

【研究へのデータおよび試料提供による利益・不利益】

利益：本研究にデータをご提供いただいた患者さん個人には特に利益になるようなことはございませんが、研究が今後の血液疾患治療の向上に有用になる可能性があります。

不利益：カルテからのデータのみ利用する研究であるため特にありません。

【研究終了後のデータおよび試薬の取り扱いについて】

本疫学調査疾患登録システムを用いて得られた情報について、日本血液学会 学術・統計調査委員会あるいは同学会で承認された研究グループなどによって、より詳細な調査・観察研究などの臨床研究が企画されることがあります。この場合には、別途研究計画書が作成され、日本血液学会が指定した倫理審査委員会及び施設の倫理審査委員会と施設長の承認を受けた上で実施されます。その場合にも、上記のように全ての患者さんの情報を匿名化してデータを取扱い、厳重に保管いたします。

【研究成果の公表について】

毎年1回、解析結果を日本血液学会（URL：<http://jshem.or.jp/>）のホームページに公開します。

その場合も、患者さんの個人情報の秘密は厳重に守られますので、第三者に患者さんの個人情報が明らかになることはありません。

[研究へのデータ使用の取りやめについて]

いつでも可能です。患者さんのデータを用いられたくない場合には、下記[問い合わせ窓口]までご連絡ください。取りやめの希望を受けた場合、それ以降、患者さんのデータは本研究に用いることはありません。しかしながら同意を取り消した時、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合のように廃棄できない場合もあります。

[問い合わせ窓口]

この研究の問い合わせだけでなく、患者さんのデータが本研究に用いられているかどうかお知りになりたい場合や、患者さんのデータの使用を望まれない場合など、この研究プロジェクトに関することは、どうぞ下記の窓口までお問い合わせください。

加古川中央市民病院 腫瘍血液内科
岡村 篤夫
連絡先：079-451-5500