

## 血液疾患登録

### 1. 研究の対象

この研究は、2012 年 1 月～2031 年 12 月の間に、当院で血液疾患と診断された方が対象となります。

### 2. 研究目的・方法

#### 研究の概要・意義

血液疾患は、内科疾患全体の中では約 1 割に満たない比較的稀な疾患で、その多くは悪性腫瘍や難治性疾患です。頻度の低い難治性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、これらの資料を礎として、多施設による臨床試験・研究を行う必要があります。

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し、必要に応じて二次調査を行うという血液疾患登録事業を、2006 年 10 月から行っており、本研究はこの事業に参加するものです。

#### 目的

この研究は、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。

#### 方法

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。

#### 研究期間

2012 年 1 月～2031 年 12 月の間を調査期間として、この期間に血液疾患に診断された方を登録し、登録後 5 年までの間、1 年ごとに患者さんの状態（転帰）を調査し、データセンターへデータを提供します。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

患者氏名のイニシャル、カルテ ID、性別、生年月日、住所：都道府県市区町村郡（JIS コード）、診断日、疾患名、予後、転帰等をデータセンターに登録します。

### 4. 外部への試料・情報の提供・公表

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。

## 5. 研究組織

一般社団法人 日本血液学会 <http://www.jshem.or.jp/>  
血液疾患登録参加施設 564 施設診療科 (2020 年 10 月現在)

## 6. 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下さい。  
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出下さい。

また、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ませんので、下記の連絡先までお申出ください。

この場合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]

研究責任者：伊豆津宏二

担当者：鈴木達也

国立がん研究センター中央病院 血液腫瘍科

〒104-0045 東京都中央区築地 5 丁目 1-1

電話：03-3547-5201 (内線 7119) /FAX：03-3542-3815

研究代表者

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)

学術・統計調査委員会

委員長 清井 仁 (名古屋大学大学院医学研究科 血液・腫瘍内科学 教授)

〒604-0847

京都市中京区烏丸通二条下ル秋野々町 518 番地 前田エスエヌビル 8 階

電話：075-231-5111 FAX：075-231-5722