

## 「血液疾患登録」

**対象者：2012年1月1日～2031年12月31日に滋賀医科大学附属病院で血液疾患と診断した症例**

### 研究協力をお願い

当科では「血液疾患登録」という疫学調査の研究を行います。この研究は、本邦における血液疾患の発生数・死亡数に関する動向を把握するため、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を含む疾患名、および生存・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に関する疫学調査の研究で、研究目的や研究方法は以下の通りです。直接のご同意はいただきず、この掲示などによるお知らせをもってご同意を頂いたものとして実施されます。皆様方におかれましては研究の主旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。この研究へのご参加を希望されない場合、途中からご参加取りやめを希望される場合、また、研究に関するご質問は下記の問い合わせ先へご連絡下さい。

#### (1) 研究の概要について

研究課題名：「血液疾患登録」

研究期間： 2016年12月16日（承認日）～2031年12月31日

実施責任者： 滋賀医科大学附属病院 輸血・細胞治療部 南口仁志

#### (2) 研究の意義、目的について

##### 《研究の意義、目的》

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ある。頻度の低い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、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る。しかし、血液疾患領域においては、診療費が公費で負担されている一部の疾患を除いて、全国的な疾患登録と解析はほとんど行われていない。このため、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のかなどが全く不明である。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し、必要に応じて二次調査を行うという血液疾患に関する疫学調査を、2006年10月から行っている。

#### (3) 研究の方法について

《研究の方法》2012年～2031年に血液疾患と診断された症例における各疾患の発生頻度、地域差、予後などについて集計・解析を行い、年次推移、死亡頻度の解析、および予後が不良な一部の疾患については全生存率の推定を行う。

《提供する情報の項目》患者イニシャル、施設患者番号、生年月日、住所（都道府県市区町村郡）、診断日、疾患名、転帰

《提供先・情報の管理者》日本血液学会（特定非営利活動法人 臨床研究支援機構 データ管理部 斎藤明子）

#### (4) 個人情報保護について

研究にあたっては、個人情報を直接同定できる情報は使用されません。また、研究発表時にも個人情報は使用されません。

#### (5) 研究成果の公表について

この研究成果は学会発表、学術雑誌およびデータベースなどで公表します。

#### (6) 研究計画書等の入手又は閲覧

本研究の対象となる方は、希望される場合には、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で本研

## 情報公開文書

究に関する研究計画書等の資料を入手・閲覧することができます。

### (7)利用又は提供の停止

研究対象者又はその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される試料・情報の利用（又は他の研究への提供を）停止することができます。停止を求められる場合には、2030年12月31日までに、下記（8）にご連絡ください。

### (8)問い合わせ等の連絡先

滋賀医科大学 輸血・細胞治療部 南口仁志

住所：520-2192 滋賀県大津市瀬田月輪町

電話番号： 077-548-2623

メールアドレス：minamigh@belle.shiga-med.ac.jp