

受付番号： 2020-1-844

課題名：疫学調査「血液疾患登録」

1. 研究の対象

2012年1月1日以降に当院で一部の疾患（鉄欠乏性貧血など）を除くすべての血液疾患と診断された方を対象とします。

2. 研究目的・方法

日本血液学会の参加施設において、2012年1月1日以降に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。本試験は多施設共同研究であり、日本血液学会事業として行われます。現在、本研究代表者は日本血液学会学術・統計調査委員会委員長である名古屋大学清井仁が務め、本学は症例登録を担います。

研究期間：2016年12月（倫理委員会承認後）～2031年12月

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：患者氏名のイニシャル、施設ID番号、性別、生年月日、住所（都道府県市区町村群JISコード）、診断日、疾患名、転帰等

4. 外部への試料・情報の提供

Web上で疾患情報を入力し、インターネットを介して一般社団法人日本血液学会に提出され、日本血液学会疾患登録番号にて情報を管理されます。本研究は日本血液学会に所属する施設が参加する多施設共同研究です。対応表は当院の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

日本血液学会参加施設

http://www.jshem.or.jp/modules/research/index.php?content_id=2

6. お問い合わせ先

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、試料・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。その場合で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；東北大学病院血液免疫科 張替秀郎

〒980-8574 仙台市青葉区星陵町1-1

TEL：022-717-7000

研究代表者：名古屋大学大学院医学系研究科 血液・腫瘍内科学 教授 清井仁

◆個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関するお問い合わせ先：「6. お問い合わせ先」

※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)＞

- ①利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口に提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)＞

- ① 研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ② 研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③ 法令に違反することとなる場合