

## 研究課題名：「血液疾患登録事業」

私たちは、日本血液学会が行う、血液疾患登録事業に参加しています。その内容をお伝えいたします。

### 研究の意義・目的

日本血液学会では、鉄欠乏と出血に伴う貧血を除いたすべての血液疾患の登録を推進し、診療や臨床研究に役立つデータベース作成を目的として、平成18年10月から血液疾患登録を開始しています。

血液疾患のデータベースを作成することには以下のような意義があります。

1.

疾患の地域別発生動向や転帰を明らかにすることによって、血液疾患の中でも、特に病態研究や新薬の開発を必要としている疾患を明らかにすることができる。

2.

各血液疾患の地域別発生頻度が明らかになることによって疾患の原因を解明できる可能性がある。

3.

年々変化する血液疾患の発生動向を血液内科医自身が正確に把握し、患者さんに説明することができる。

### 方法

1.1 鉄欠乏性貧血と顕かに出血による貧血を除くすべての新規血液疾患について、日本血液学会が整備するオンラインデータ登録システム(Ptosh)を用い、以下の項目を入力する。

- ①患者名（イニシャル）
- ②施設 ID 番号
- ③性別
- ④生年月日
- ⑤住所（都道府県・市町村郡名）
- ⑥診断日

⑦WHO 分類に基づいた疾患名

⑧予後、転帰

ただし、すべてのデータは記録時およびデータ送信時に強く保護された暗号化が行われています。

1.2 インターネットを用いて記録データをデータセンターに送信する。

1.3 患者個人に関する情報は暗号化されてデータセンターに届くが、二重登録のチェックのみに用いられる。予後調査にはシステム番号が利用されるため、患者 ID 番号が復号化された形でデータセンターから外部に出る心配はない。

1.4 1年ごとに予後・転帰を入力する。

### **調査実施主体**

一般社団法人 日本血液学会

### **調査実施施設**

日本血液学会専門医が常勤医として勤務する施設および日本血液学会研修施設のうち、疾患登録への参加の意思を表明した施設

### **保有する個人情報に関する利用目的**

上記目的に使用いたします。

研究結果公開の際、被験者を特定できる個人情報等は開示いたしません。

### **本件に対する登録拒否の連絡先**

本調査に対し、登録を拒否される場合は、下記の問い合わせ先へご連絡ください。

### **研究に関する問い合わせ・苦情等の連絡先**

筑波大学附属病院

〒305-8576 茨城県つくば市天久保2-1-1

血液内科 末原 泰人

電話：029-853-3127

FAX：029-853-8079