

## 血液疾患症例登録事業について

### ●研究の概要（意義・目的・方法）

本研究は、日本血液学会に所属する施設において新たに発生した造血器疾患の患者さんの疾患名、予後、転帰などのデータを担当医がWeb上で登録し、わが国における造血器疾患の発生状況、各疾患の予後などを調査する疫学研究であります。なお、これらの過程において患者さんのデータは日本血液学会(USH)疾患登録時に付与された研究用の番号で取り扱われますので個人情報保護は保護されます。

### ●研究機関の名称及び研究責任者の氏名

主たる研究実施機関：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）  
研究責任者：清井 仁（日本血液学会 学術・統計委員会 委員長）  
参加施設：日本血液学会の専門医研修施設を中心とする当学会員が所属する医療機関

### ●研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手・閲覧の方法

本研究の研究計画書は、どなたでも本サイトからダウンロードにより入手でき、研究の方法などに関して閲覧可能です。

### ●登録患者さん及びその関係者からの質問、意見、データの利用停止、提供停止の削除希望などの連絡方法

本研究に登録された患者さんまたはその代理人で質問やご意見があった場合、あるいは登録されたデータの利用停止、提供停止、削除を希望される場合は、主たる研究実施機関の理事長又は研究責任者までご連絡下さい。登録されたデータは、研究期間中は下記データセンターにて保管し、研究終了後は当該研究の終了について報告された日から5年を経過した日又は当該研究の結果の最終の公表について報告された日から3年を経過した日のいずれか遅い日までの期間以上、主たる研究実施機関にて適切に保管されます。登録されるデータの元データ（原資料）については参加医療機関側で上記と同等の期間、適切に保管する。

### 資料情報管理責任者：

特定非営利活動法人 臨床研究支援機構 (NPO-OSCR)