

<聖マリアンナ医科大学血液・腫瘍内科を受診された患者の皆さまへ>

当院では下記の臨床研究を実施しております。

本研究の対象者に該当する可能性のある方で、ご自分あるいは御家族の診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、血液疾患と診断された年度の年度末までに後述の問い合わせ先までご連絡下さい。解析対象より除外いたします。なお、お申し出がなかった場合には、参加を了承していただいたものとさせていただきます。

本研究は聖マリアンナ医科大学生命倫理委員会（臨床試験部会）にて審議され学長の許可を得て実施しております。

研究課題名：疫学調査「血液疾患登録」

研究の目的：血液疾患の発生数・死亡数に関する動向を把握するため、患者情報の一部と疾患名、転帰を登録する

研究対象

2012年1月～2031年12月31日

研究実施期間

承認後～2031年12月31日

登録内容：①日本血液学会（JSH）疾患登録番号、②患者氏名のイニシャルに代わるコード番号、③施設患者番号（患者ID番号）、④性別、⑤生年月、⑥住所：都道府県市区町村郡（JISコード）、⑦⑧診断日、⑨WHO分類に基づいた疾患名、⑩予後、転帰（+ 確認日または登録日）個人

情報の取り扱いについて：

- ① 施設患者番号以外のすべてのデータも、保存時および送信時に暗号化します。
- ② 登録システムに入力されたすべてのデータは、PCには保管しません。被験者を特定し得る情報(患者実名、自宅住所、電話番号の詳細情報)は用いません。
- ③ 施設患者番号はデータセンターに送信されるが、データセンターが施設患者番号を利用するのは、二重登録のチェックに限られる。データセンターとの連携は、連結可能匿名化されたJSH疾患登録番号を用いて行います。
- ④ 暗号化は、他のシステムでは復号化がほぼ不可能な長い文字列を鍵として用い、インターネットでのクレジットカード決済と同程度の安全性を確保します。発送時、運搬時、受け取り後に紛失の可能性がある記録媒体による運搬と比較しても、同等以上の安全性が確保されています。

情報などの管理・破棄

本研究で得られたデータは、研究終了について報告された日から5年を経過した日又は研究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、適切に保管します。本学会の研究主体が存続する限りデータの破棄は行いません。破棄する場合は、紙媒体、電子媒体の何れにおいても誰ものかかわらないようにして破棄します。施設の原資料および同意文書に関しては、提供終了後3年以上保管したあと適切に破棄します。

研究結果の公表について

研究結果は、医学研究雑誌や学会等で発表される予定です。

その場合も、個人を特定できる情報は一切含まれませんのでご安心ください。

問い合わせ先・相談窓口

聖マリアンナ医科大学 部署名：血液・腫瘍内科学

住所：〒216-8511 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1

電話：044-977-8111(代表) 内線番号：3307

担当医師：安井 寛

聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 部署名：血液内科

住所：〒241-0811 神奈川県横浜市旭区矢指町 1197-1

電話：045-366-1111(代表) 内線番号：8250

担当医師：横山 明弘

川崎市立多摩病院 部署名：血液内科

住所：〒214-8525 神奈川県川崎市多摩区宿河原 1-30-37

電話：044-933-8111(代表) 内線番号：8093

担当医師：上村 悠