

臨床研究情報

【研究課題名】

20歳未満に発症する血液疾患と小児がんに関する疫学研究

【研究機関】

日本小児血液・がん学会会員が所属する診療施設で、かつ本研究事業にあらかじめ施設登録された医療機関

【研究責任者】

当院責任者 小児科 藤野寿典

研究代表者 日本小児血液・がん学会 理事長 大賀正一

【研究の目的】

小児がんや血液疾患の患者さんが年間何人くらいいるのか？男女の割合はどうか？発症しやすい年齢はあるのか？などの統計を出します。これらの統計情報は、医学研究のベースになります。また保健医療政策の決定のための貴重な資料となります。

【研究の方法】

・対象

小児血液腫瘍、小児固形腫瘍、小児血液疾患（非腫瘍性）

・情報の収集、外部への情報提供方法

日本小児血液・がん学会の会員である医師が、20歳未満で発症した小児血液疾患、固形腫瘍を診断した際に、学会のデータベースにオンラインで登録をします。登録された情報は、データセンターで厳重に管理され、誤った情報が登録されていないことや、同じ人が二重に登録されていないことを確認します。また、年に1回、患者さんの状態を担当医に確認します。これらの情報は、学会の責任において、セキュリティーで厳重に保護されたシステムを用いて収集・管理しています。

・利用する情報

疾患名、氏名のイニシャル、性別、生年月日、初診時の住所（市区郡まで）、診断年月日、診断時年齢、疾患ごとに固有の詳細な情報（発症時の状況、検査所見、治療内容など）、患者さんの状態（年1回）

【個人情報の取り扱い】

学会の責任において、セキュリティーで厳重に保護されたシステムを用いて収集・管理します。ある疾患についてこの疾患登録データを一次データとして利用し、さらに詳しく新たに情報を得て治療や原因究明に役立てようとする研究が企画される場合があります。その場合には、研究計画の科学性と倫理性について審査が行われ、承認を得た後、診断施設の先生にご協力をお願いして実施します。

【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ください。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。

大阪赤十字病院 小児科部

〒543-8555 大阪市天王寺区筆ヶ崎町 5-30

TEL 06-6774-5111 FAX 06-6774-5131