

「病理診断にもとづく成人ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）の疫学研究」について

【はじめに】

成人発症のランゲルハンス細胞組織球症（LCH）は欧米の報告によると百万人当り約2例と推定されていますが、わが国ではまとまった報告がないためにその発症率や症状、治療方針、予後などの臨床情報はほとんど知られておりません。そこで、厚生労働科学研究費補助金難治疾患等政策研究事業「特発性造血器障害調査研究班」では、成人LCHの臨床像を明らかにすることを目的として全国規模でその実態を調査することになりました。東京大学医科学研究所附属病院もこの疫学研究に参加します。これまで受診された成人LCH患者さんの背景・診療科・生検部位・病変組織の免疫組織染色所見などの診療情報を収集して臨床データの資料を作成し、他機関で収集したデータと併せて解析します。なお、この研究は東京大学医科学研究所倫理審査委員会の承認を得て研究機関の長の許可を受けて実施されます。

【方法】

東京大学医科学研究所附属病院で診療を行った成人LCH 患者さんの診療情報をもとに必要な臨床データを収集してリストを作成し、共同研究機関で収集したデータと併せて本邦の成人LCHの臨床像を明らかにします。

【対象となる患者様とご協力いただきたいこと】

2013年1月から2018年12月までに診療目的で当科に紹介あるいは当科、共同研究機関で診断した成人LCHの患者さんを対象としています。ご協力いただきたいことは、該当する患者さんの2018年12月末までの診療情報を本研究に使わせていただくことです。

【個人情報保護の方法】

診療情報を使わせていただくにあたっては、直接患者さんを識別できないよう匿名化し、登録番号を用いますので、個人情報が流出することは一切ありません。登録番号と個人情報の対応関係を記した表（対応表）は当院（血液腫瘍内科）の鍵のかかる保管庫にて厳重に管理します。

【研究参加による利益・不利益】

利益・・・将来の成人LCHの発症メカニズムの解明につながり、結果としてご参加いただいた患者さんの今後の治療の発展につながる可能性があります。

不利益・・・保存されている診療情報のみを用いるためご負担をおかけすることはありません。

【研究終了後の情報・データの取り扱い、研究参加の辞退について】

研究終了後、研究で取得したデータは、研究成果の再現性や反証可能性を確保するために、東京大学医科学研究所で定められた規定に基づき、研究責任者の責任の下で研究終了後も5年間保管させていただきます。なお、本研究にご自身の診療情報が使用されることを辞退されたい場合には、下記[問い合わせ窓口]までご連絡ください。辞退の連絡を受けた場合、それ以降、患者さんの診療情報を本研究に用いることはなく、辞退によって患者さんが不利益を被ることはありません。しかしながら、辞退のご連絡を受けた時に、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合は結果を廃棄できない場合もありますことをご了承ください。

【研究成果の公表について】

研究成果が学術目的のために論文や学会で公表されることがありますが、その場合も、患者さんの個人情報情報は厳重に守られますので、第三者に患者さんの個人情報情報が明らかになることはありません。

【本研究の共同研究施設について】

本研究への参加施設・共同研究者は、以下のとおりです。（74施設）

施設名	職名	担当医師
J A 北海道厚生連札幌厚生病院	主任部長	市原 真
斗南病院	医長	武田 広子
北海道病院	部長	服部 淳夫
総合病院水戸協同病院	医員	高屋敷 典生
獨協医科大学病院	准教授	中里 宜正
公立富岡総合病院	診療部長	平戸 純子
防衛医科大学校病院	教授	松熊 晋
自治医科大学附属さいたま医療センター		大城 久
埼玉病院	部長	石田 剛
千葉県がんセンター	医員	及川 麻理子
国立がん研究センター中央病院	医員	前島 亜希子
国立国際医療研究センター病院	診療科長	猪狩 亨
NTT東日本関東病院	部長	森川 鉄平
東京都健康長寿医療センター	部長	新井 富生
東京通信病院	部長	岸田 由起子

武蔵野赤十字病院	部長	櫻井 うらら
東京都立多摩総合医療センター	医員	板垣 信吾
国家公務員共済連合会立川病院	部長	中西 邦昭
青梅市立総合病院	副部長	笠原 一郎
川崎市立井田病院	部長	杜 雯林
東海大学医学部付属病院	教授	中村 直哉
横浜市立大学附属病院	教授	藤井 誠志
山梨県立中央病院	検査統括部長	小山 敏雄
長野赤十字病院	部長	伊藤 以知郎
飯田市立病院	部長	佐野 健司
伊那中央病院	嘱託医師	中村 智次
金沢医療センター	部長	川島 篤弘
金沢大学附属病院	部長	池田 博子
金沢医科大学病院	教授	山田 壮亮
福井県立病院	医長	海崎 泰治
豊橋市民病院	部長	倉橋 信悟
小牧市民病院	部長	桑原 恭子
刈谷豊田総合病院	部長	伊藤 誠
社会医療法人宏潤会大同病院	医長	小島 伊織
名鉄病院	部長	原田 智子
静岡県立静岡がんセンター	医長	角田 優子
知多厚生病院		中根 久美子
市立島田市民病院	部長	橘 充弘
岐阜市民病院	部長	田中 卓二
岐阜大学医学部附属病院	教授	宮崎 龍彦
宇治徳洲会病院	部長	河野 文彦
京都岡本記念病院	部長	榎 泰之
京都医療センター	科長	森吉 弘毅
淀川キリスト教病院	部長	稲葉 真由美
大阪南医療センター	医長	星田 義彦
医療法人警和会大阪警察病院	部長	安岡 弘直
市立岸和田市民病院	部長	飯塚 徳重
神戸市立医療センター中央市民病院	副医長	山下 大祐
姫路赤十字病院	部長職部代行	伏見 聡一郎
市立伊丹病院	部長	木村 勇人

西脇市立西脇病院	部長	大西 隆仁
天理よろづ相談所病院		住吉 真治
近畿大学奈良病院	准教授	若狭 朋子
奈良県立医科大学附属病院	講師	武田 麻衣子
和歌山県立医科大学	助教	岩元 竜太
岡山済生会総合病院	診療部長	能勢 聡一郎
岡山大学病院	教授	柳井 広之
川崎医科大学附属病院	教授	森谷 卓也
岡山赤十字病院	副部長	田村 麻衣子
呉医療センター・中国がんセンター	科長	倉岡 和矢
広島西医療センター	診療部長	立山 義朗
徳島県立中央病院	部長	工藤 英治
徳島大学病院	副部長	坂東 良美
四国こどもとおとなの医療センター		中村 宗夫
愛媛県立中央病院	部長	前田 智治
松山市民病院	部長	飛田 陽
高知大学医学部附属病院	教授	村上 一郎
産業医科大学病院	科長	久岡 正典
長崎県島原病院	診療部長	林 徳眞吉
九州大学病院	教授	小田 義直
福岡大学病院	准教授	濱崎 慎
熊本大学病院	教授	三上 芳喜
熊本医療センター	部長	村山 寿彦
熊本赤十字病院		安里 嗣春

(順不同・敬称略)

【問い合わせ窓口】

この研究についての質問やご自身のデータが本研究に用いられているかどうかをお知りになりたい場合、あるいは、本研究への診療情報の使用について辞退されたい場合など、この研究プロジェクトに関することは、下記の窓口までお問い合わせ下さい。また、本研究について詳しくお知りになりたい場合には、研究計画書等の資料をご覧いただけますので(但し、他の対象者等の個人情報や知的財産の保護等に支障がない範囲内で)、下記までご連絡ください。

〈研究責任者〉

東京大学医科学研究所附属病院

血液腫瘍内科

佐藤亜紀

〒108-8639

東京都港区白金台4-6-1

TEL:03-5449-5542

FAX:03-5449-5429

E-mail:akisato@ims.u-tokyo.ac.jp