

## 研究に関する情報公開文書

### 研究課題名：当院におけるHTLV-1感染者に関する調査研究

研究責任者：東京大学医科学研究所 先端医療研究センター  
造血病態制御学分野 助教・神保 光児

東京大学医科学研究所 造血病態制御学分野では、患者様の情報を使わせていただき、以下の研究を行います。下記1. に該当する患者様で、情報が本研究に用いられることを希望されない方は、下記7. の連絡先までお申し出ください。その場合でも患者様に不利益が生じることはありませんのでご安心ください。なお、お申し出の時点において、すでに情報を用いた研究結果が論文等で公表されていた場合には、その研究結果については破棄できないことをご了承ください。

#### 1. 研究の対象となる方と用いる情報：

2004年4月～2030年1月に当院で診療を行なったHTLV-1キャリアの方・ATL患者さんの以下の情報を利用させていただきます。

情報：診断時情報、理学所見、血液検査所見、画像検査所見、治療内容とその効果、有害事象の有無、ATL発症の有無、再発の有無など

#### 2. 研究の目的と方法：

成人T細胞白血病・リンパ腫（以下ATLと略します）はヒトT細胞白血病ウイルス-1型（HTLV-1）に感染したキャリアの方の5%程度が発症する悪性リンパ腫（血液のがん）の一種です。ATLは悪性リンパ腫の中でも抗がん剤が効きにくく、適切な治療を行なっても治療成績が良くない（予後が悪い）腫瘍であることが知られています。よって「どのようなHTLV-1キャリアの方がATLを発症するのか」や「どのようなATL患者さんの治療成績が良いのか」を明らかにすることはHTLV-1キャリア・ATL患者さんの診療を行っていく上で重要な情報になります。

これらを明らかにするために、本研究では当院を受診して診療を受けられたHTLV-1キャリアの方・ATL患者さん、を対象として日常診療から得られた情報を元に、ATL発症率の推定、ATLの治療効果・有害事象・感染症発症率、などの解析を進めていきます。それによりHTLV-1キャリア、ATL患者さんの診療に有益となる情報を当院から発信することを目的に、本研究を計画しました。

#### 3. 個人情報の取扱い：

情報には患者様を直ちに特定できる情報はつけず、研究用IDをつけて利用させていただきます。研究用IDと患者様を特定できる情報を記載した対応表は、当院の個人情報保護管理者が厳重に管理します。

#### 4. 研究期間等：

研究期間：2025年4月1日 ～ 2030年3月31日

情報の利用開始予定日：2025年4月1日

## 5. 研究実施体制

研究責任者：

神保光児：東京大学医科学研究所 先端医療研究センター 造血病態制御学分野 助教

研究分担者：

南谷泰仁：東京大学医科学研究所 先端医療研究センター 造血病態制御学分野 教授

横山和明：東京大学医科学研究所附属病院・血液腫瘍内科 准教授

佐藤亜紀：東京大学医科学研究所附属病院・血液腫瘍内科 助教

これは現在の研究体制であり、研究の進展に伴って共同研究機関が増える可能性があります。

## 6. 研究結果の公表

本研究で一定の成果が得られた場合、研究結果を専門学会、学術専門誌を通じて発表させていただきます。その際、あなたの氏名等が公表されることは一切ありません。また、他の研究者による研究成果の検証可能性を確保するために、東京大学医科学研究所では「東京大学医科学研究所生命科学系研究データ保存のガイドライン」を策定しております。これに基づき、発表後も情報を東京大学医科学研究所に長期間保存させていただくことをご了承ください。

## 7. ご質問・ご相談、ご辞退のお申し出に関する連絡先

本研究に関するご質問・ご相談、または、試料・情報が本研究に用いられることを希望されない場合には下記までご連絡下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の方の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で研究計画書及び関連資料を閲覧出来ますのでお申し出下さい。

### <連絡先>

担当者：東京大学医科学研究所 造血病態制御学分野 助教 神保 光児

電話番号：03-3443-8111(内線 72738)

### 【東京大学医科学研究所】

研究所長名：中西真

住所：東京都港区白金台 4-6-1

ホームページ：<https://www.ims.u-tokyo.ac.jp/>

研究倫理支援室：<https://ore-imsut.jp/>