

ダウン症候群に合併した急性骨髄性白血病で寛解導入不能または再発された患者さま
およびその代諾者の方々へ

2011年2月10日

JPLSG AML 委員会

委員長 足立壮一（京都大学人間健康科学科）

ダウン症候群に発症した AML 治療研究担当 多賀崇（滋賀医科大学小児科）

日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）急性骨髄性白血病（AML）委員会では、今後の医療向上に役立てるため、ダウン症候群に発症した急性骨髄性白血病（AML）で寛解導入不能あるいは再発された患者さまについて、各参加施設（病院）に対しアンケート調査を行いますので報告させていただきます。

今回の調査では以下の通り診療録（カルテ）などから診療情報を取得しますが、各診療施設と当委員会とのやり取りにはすべて匿名化された番号（JPLSG 登録番号、参加施設で独自に発行した任意の番号など）を用います。調査内容には、患者さまの個人情報（氏名、性別、生年月日、住所、住民票コード、電話番号、職業、年収、家族構成、写真・指紋などの生体情報など）は一切含まれておりません。また、調査に関連して患者さまあるいはその代諾者の方々に新たなご負担をお願いすることはありません。

ご不明の点につきましては、調査責任者までご連絡ください。

何卒ご了承くださいませよう、お願い申し上げます。

【調査名】

ダウン症候群に発症した AML 寛解導入不能および再発例についての実態調査

【調査責任者】

多賀崇（滋賀医科大学小児科）

電子メール：ttaga@belle.shiga-med.ac.jp

【調査の背景と目的】

ダウン症候群に発症した急性骨髄性白血病（AML-DS）の治療成績は近年著しく改善していますが、寛解導入不能例や再発例についてはまとまった報告がなく、その予後などについては把握できていないのが現状です。

そこで今回、我が国における AML-DS の寛解導入並びに再発例を調査し、次期治療研究などの参考にしたいと考えました。

【情報提供の方法】

本年2月、全国のJPLSG参加施設に対し、2000年1月1日から2011年12月31日までの期間に初めて治療を行ったダウン症候群に合併した急性骨髄性白血病のお子様で、寛解導入不能あるいは再発された症例がおられるかどうか、電子メールで調査させていただきました。該当する患者さまがいらっしゃり、参加施設の協力が得られる場合は、調査票を用いて以下の項目についての情報を収集させていただきます。

なお、本調査は2011年2月～4月の間に実施させていただきます。

【調査項目】

1. 研究登録症例かどうか

はい

1-1 JPLSG AML-D05 登録症例

→JPLSG 番号あるいはAML-D05 番号を記入

1-2.そのほかの臨床研究

→臨床試験名と登録番号を記入

いいえ→参加施設で同定可能な任意の番号を付け、以下の項目について記入

初診時年齢、白血球数、FAB分類、染色体異常、治療開始日

髄外浸潤の有無とその部位、その他の特記すべき所見

2. 寛解導入不能または再発時の状態

寛解導入不能または再発診断日

疾患の状態（寛解導入不能/第1再発/第2再発以降/再発の場合の部位）

再発時の治療状況（寛解導入中・強化療法中・治療終了後・その他）

再発時の白血球数、FAB分類、染色体異常（初診時と同じか異なるか）

髄外浸潤の有無とその部位、その他の特記すべき所見

3. 寛解導入不能または再発後の治療

治療内容（De novo AML 99型、その他）

4. 寛解導入不能または再発後の治療反応性

再寛解導入の有無

ありの場合、寛解確認日

なしの場合、その後の治療

その他の特記すべき事柄

5. 寛解導入不能または再発後の造血幹細胞移植

施行の有無

ありの場合、移植日、移植ソース、具体的な移植前処置

6. 転帰

現在の状態（無病生存、担病生存、死亡）とその確認日、死亡理由

合併症・後遺症の有無、二次がんの有無

7. その他

その他の事柄（自由記載）

調査票記入日、記入者、連絡先