

研究課題名

「遺伝疾患に発症した非ホジキンリンパ腫の後方視的調査研究」

(課題番号 40)

疫学調査実施についてのお知らせ

JPLSG リンパ腫委員会（事務局・国立成育医療研究センター小児がんセンター血液腫瘍科）では、遺伝疾患に発症した非ホジキンリンパ腫の後方視的調査研究を実施しております。

平成 26 年 11 月 6 日

【研究課題名】

遺伝疾患に発症した非ホジキンリンパ腫の後方視的調査研究

【研究期間】

倫理委員会承認から 2 年間

【研究目的・意義】

本研究は遺伝疾患を持つ小児非ホジキンリンパ腫の病態、治療、転帰^{※1}を明らかにするために計画された国際共同研究へのデータ提供を前提とした、日本国内での調査研究です。本研究で得られる知見は、遺伝疾患を有する小児非ホジキンリンパ腫に対する標準的な治療方法を確立するための重要な根拠となる可能性があります。

【調査対象】

2006 年から 2013 年に日本小児血液・がん学会に疾患登録された非ホジキンリンパ腫の患者さんのうち基礎疾患^{※2}が「遺伝疾患」に該当する方が対象となります。ここでいう「遺伝疾患」には、定義の仕方によってそこに含まれる病気の範囲はさまざまといえます。今回の調査研究では、大変希少な疾患情報を世界各国から少しでも多く集め、将来の患者さんの治療に還元できる情報にすることをめざしております。そのため、「遺伝疾患」の範囲を、なるべく広くすることが重要と考えており、「遺伝疾患」の範囲は「生まれ持ったと考えられる基礎疾患のうち、明らかに遺伝的要因以外の要因によるものを除いたもの」とさせていただきます。

【研究の方法】

対象となる患者さんを日本小児血液・がん学会が管理するデータベースから抽出し、診療を担当した研究協力施設に対して調査票を送付し、得られた回答を

収集・解析します。各国から収集された情報は、国際共同研究グループに送付され、解析が行われます。

【個人情報の扱い】

今回の調査では、日本小児血液・がん学会に登録された生年月日や性別などの個人情報と、調査票により得られた診断や治療についての情報をあわせて解析します。使用するデータは患者さんごとに決められた日本小児血液・がん学会の登録コードを用いて管理されます。登録コードは個人を特定できないように、登録時に登録施設において匿名化された符号であり、登録コードと患者さんを結びつけるための連結票は登録施設で保管されております。以上のことから、本研究で患者さん個人が特定されることはありません。また、研究成果について国内外の学術集会・学術雑誌に公表することがありますが、個人が特定される情報は含まれません。

本研究は疫学調査研究であるため、情報を集計するにあたって必ずしも個々の患者さん、あるいはご家族の同意を頂いておりません。もし、調査への参加を希望されない場合は、下記研究責任者までご連絡ください。

<用語集>

※1 転帰・・・病気や怪我の治療の経過や見通しのこと。

※2 基礎疾患・・・その人がもっている慢性的な病気、いわゆる持病のこと。

【研究機関】

JPLSG リンパ腫委員会

国立成育医療研究センター小児がんセンター血液腫瘍科

【本研究に関する問い合わせ先】

研究責任者：小児がんセンター 血液腫瘍科 大隅 朋生

〒157-8535

東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181 （内線 7092）