

「稀な小児組織球症に関する全国調査」の対象となられた

患者さんおよびその代諾者の方々へ

「稀な小児組織球症に関する全国調査」での検体利用のお知らせ

2018年12月27日

日本小児血液がん学会HLH/LCH委員会

研究責任者 森本 哲

1. 研究の背景・目的・意義

組織球症には様々な組織型が存在しますが、そのうち、ランゲルハンス組織球症、Juvenile Xanthogranuloma は全国調査が行われてきました。しかし、この他にも稀な組織球症として Histiocytoc sarcoma, Langerhans cell sarcoma, Indeterminate dendritic cell tumor, Interdigitatin dendritic cell sarcoma, Follicular dendritic cell sarcoma, Inflammatory pseudotumor-like follicular/fibroblastic dendritic cell sarcoma, Fibroblastic reticular cell tumour, Erdheim-Chester disease, Rosai Dorfman disease (Sinus histiocytosis with massive lymphadenopathy) などがあり、その症例数、病態、治療、予後などは全く知られていません。特に、これらの疾患が極めて稀な疾患であるため、診断に苦慮する症例も多く、診断の精度の向上のための患者さん、および病理の情報収集・解析が必要です。

2. 研究期間

西暦2000年以降に18歳以下の調査対象疾患について学会/論文報告のある日本の施設を対象とし、各施設に調査票を送付します。

3. 研究の方法

調査対象疾患はHistiocytoc sarcoma（組織球肉腫）、Langerhans cell sarcoma（ランゲルハンス細胞肉腫）、Indeterminate dendritic cell tumor（分類不能型樹状細胞腫瘍）、Interdigitatin dendritic cell sarcoma（嵌合性樹状細胞肉腫）、Follicular dendritic cell sarcoma（濾胞性樹状細胞肉腫）、Inflammatory pseudotumor-like follicular/fibroblastic dendritic cell sarcoma（炎症性偽腫瘍様濾胞性/線維芽性樹状細胞腫瘍）、Fibroblastic reticular cell tumour（線維芽性網状細胞腫瘍）、Erdheim-Chester disease（エルドハイム-チェスター病）、Rosai Dorfman disease (Sinus histiocytosis with massive lymphadenopathy)（ロサイ・ドルフマン病（著しいリンパ節腫脹を伴う洞組織球症））です。患者さんの年齢、性別、症状、検査所見、画像所見、治療、予後などの診療情報を調査票で集めます。患者さんの名前や住所や電話番号の情報は集めません。

中央病理診断のために、診断時に採取した病理組織の病理診断報告書のコピー、および、HE標本・未染標本を10枚集めます。

中央病理診断は埼玉小児医療センターの中澤温子、静岡こども病院の岩淵英人が行います。収集する病理標本や診療情報は、記号や番号を用いて匿名化することにより、研究者が患者さんを特定できないようにします。

4. 研究機関の名称および研究責任者の氏名

研究機関：日本小児血液がん学会HLH/LCH委員会

研究責任者：森本 哲

5. 研究計画書及び研究の方法に関する資料について

研究計画書及び研究の方法に関する資料は、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護（特許権）等に支障がない範囲内に限って、入手又は閲覧することが可能です。収取・閲覧を希望される場合は、研究責任者にお問い合わせください。

6. 研究によって得られる情報の開示について

今回の研究で得られる情報には遺伝情報は含まれておりません。

今回の研究で得られた成果は、個人が特定されないように配慮して、学会や論文で発表します。

7. 本研究参加への拒否について

今回の研究への協力が難しいと思われる患者さんは、主治医にお申し出いただければ実務責任者及びデータセンターに連絡し、該当する資料を確認した上で削除致します。尚、このようなお申し出により、患者さんの診療上の不利益が生じることはございませんので、どうかご安心下さい。

8. 研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応に関する情報

研究に関する問い合わせは、下記です。

研究責任者：自治医科大学 小児科 教授 森本 哲

〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1

TEL: 0285-58-7366、FAX: 0285-44-6123

E-mail: akira@jichi.ac.jp