

群馬県立がんセンター血液内科にて骨髓異形成症候群で ご加療中の方、診療を受けられた方、およびそのご家族の方へ

当院では「低リスク骨髓異形成症候群における疫学調査（多施設共同後方視的研究）」に参加しております。この研究は低リスク骨髓異形成症候群の患者さんの治療前、治療中、治療後のデータを集めて解析することにより、今後の治療に役立てるための研究です。

【研究課題】低リスク骨髓異形成症候群における疫学調査（多施設共同後方視的研究）（審査番号：2020045NI）

【研究機関名及び本学の研究責任者氏名】

この研究が行われる研究機関と研究責任者は次に示すとおりです。

主任研究機関 東京大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科

研究責任者 黒川峰夫 血液・腫瘍内科 教授

担当業務 データの収集、データの保管、データの解析を行う。

【共同研究機関】

研究機関：データの収集および保管を行う。

研究参加施設：日本血液学会参加施設の中で協力を得られる施設（別紙参照）

【研究期間】

承認後から 2025 年 2 月 28 日まで

【対象となる方】

2013年1月1日から2018年12月31日の間に当院血液・腫瘍内科で骨髓異形成症候群と診断された方。

加療中の方以外に、すでにお亡くなりになられた方も含めて過去に診療を受けた方も対象になります。

【研究の目的】

本研究では、以下の点について明らかにすることを目的としています。

(1) 我が国における低リスク骨髓異形成症候群に対する治療内容とその成績

【研究の方法】

この研究は、東京大学医学部倫理委員会の承認を受け、東京大学医学部附属病院長の許可を受けて実施するものです。これまでの診療でカルテに記録されている血液検査や尿検査結果、病理検査などの臨床所見データ、染色体・カルテに記載された遺伝子検査の結果、治療レジメン、有害事象とグレード、効果判定、サルベージ治療レジメン、診断日、治療開始日、再発日、最終生存確認日、死亡日を収集して行う研究です。患者さんに新たにご負担いただくことはありません。

収集されたデータはその後研究事務局にて、データは施設下で保管するなど、十分な安全管理措置を講じ適正に管理されます。

【個人情報の保護】

この研究に関わって収集される情報・データ等は、外部に漏えいすることのないよう、

慎重に取り扱う必要があります。

また、あなたの臨床所見データは解析・保存されますが、氏名・住所等の個人情報を削り、代わりに新しく符号をつけ、どなたのものか分からないようにした上で、当研究室において中崎久美（管理責任者）がパスワードロックをかけたパソコンで厳重に保管します。ただし、必要な場合には、当研究室においてこの符号を元の氏名等に戻す操作を行うこともできます。

この研究のためにご自分（あるいはご家族）のデータを使用してほしくない場合は主治医にお伝えいただくか、下記お問い合わせ先まで 2020年9月30日までにご連絡ください。成人で十分な判断能力のない場合、成人で意識のない場合、すでにお亡くなりになっている場合は、代諾者等の方からこの研究のためにご自分のデータを使用してほしくないことを主治医もしくは下記のお問合せ先まで 2020年9月30日までにご連絡ください。

ご連絡をいただかなかった場合、ご了承いただいたものとさせていただきます。

研究結果は、個人が特定出来ない形式で学会等で発表されます。収集したデータは厳重な管理のもと、研究終了後5年間保存されます。なお研究データを統計データとしてまとめたものについてはお問い合わせがあれば開示いたしますので下記までご連絡ください。ご不明な点がありましたら主治医または研究事務局へお尋ねください。

尚、あなたへの謝金はございません。

【その他】

本研究に関して、開示すべき利益相反関係はありません。

2020年6月8日

【問い合わせ先】

群馬県立がんセンター 血液内科 村山 佳予子
住所：群馬県太田市高林西町 617-1
TEL：0276-38-0771（代表）

研究事務局 東京大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科
担当：助教 中崎久美
住所：東京都文京区本郷 7-3-1
TEL：03-3815-5411（内線 35602）
FAX：03-5804-6261

施設一覧

県名	施設名	部門	学外協力者（敬称略）	役割
岡山県	独立行政法人国立病院機構岡山医療センター	内科(血液)	吉岡 尚徳	データ収集
神奈川県	横浜掖済会病院	内科	竹村 佐千哉	データ収集
東京都	JCHO東京山手メディカルセンター	血液内科	米野 由希子	データ収集
山口県	独立行政法人国立病院機構 岩国医療センター	血液内科	吉田 将平	データ収集
福岡県	独立行政法人労働者健康安全機構九州労災病院	血液内科	平瀬 伸尚	データ収集
岩手県	岩手県立胆沢病院	血液内科	吉田 こず恵	データ収集
京都府	一般社団法人愛生会山科病院	内科	兼子 裕人	データ収集
北海道	勇気会 医療法人 北央病院	血液内科	坂牧 純夫	データ収集
東京都	NTT東日本関東病院	血液内科	白杵 憲祐	データ収集
大阪府	社会福祉法人大阪暁明会大阪暁明館病院	血液内科	小川 啓恭	データ収集
東京都	永寿総合病院	血液内科	萩原 政夫	データ収集
兵庫県	独立行政法人地域医療機能推進機構 神戸中央病院	内科（血液・免疫）	足立 陽子	データ収集
奈良県	近畿大学奈良病院	血液内科	花本 仁	データ収集
東京都	帝京大学医学部	内科 血液	白藤 尚毅	データ収集
茨城県	筑波大学医学医療系	血液内科	錦井 秀和	データ収集
千葉県	独立行政法人総合病院国保旭中央病院	血液内科	田中 宏明	データ収集
佐賀県	唐津赤十字病院	血液内科	宮原 正晴	データ収集

京都府	京都府立医科大学	血液内科	黒田 純也	データ収集
岐阜県	岐阜赤十字病院	血液内科	澤田 道夫	データ収集
栃木県	獨協医科大学病院	内科学（血液・腫瘍）	三谷 絹子	データ収集
東京都	東京大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科	黒川峰夫	データ収集・解析
岡山県	川崎医科大学総合医療センター	内科	中西 秀和	データ収集
東京都	東京都立墨東病院	血液内科	小杉 信晴	データ収集
福岡県	独立行政法人国立病院機構九州がんセンター	血液内科	末廣 陽子	データ収集
大阪府	大阪市立総合医療センター	血液内科	山根孝久・吉村卓朗	データ収集
東京都	東京都立駒込病院	血液内科	大橋一輝・名島雄峰	データ収集
東京都	東京警察病院	血液内科	荒井 俊也	データ収集
東京都	独立行政法人国立病院機構 東京医療センター	血液内科	矢野 尊啓	データ収集
大分県	大分県立病院	血液内科	大塚 英一	データ収集
東京都	東海大学医学部附属八王子病院	血液腫瘍内科	横山 健次	データ収集
福岡県	国立病院機構九州医療センター	血液内科	岩崎浩己・山崎聡	データ収集
群馬県	群馬県立がんセンター	血液内科	村山 佳予子	データ収集
愛知県	愛知県厚生農業協同組合連合会江南厚生病院	血液・腫瘍内科	河野 彰夫	データ収集
熊本県	熊本大学医学部附属病院	血液・膠原病・感染症内科	松岡 雅雄・徳永賢治	データ収集
福島県	福島県立医科大学会津医療センター	血液内科	大田 雅嗣	データ収集
東京都	公益財団法人がん研究会 有明病院	血液腫瘍科	照井 康仁	データ収集

大阪府	近畿大学医学部附属病院	血液・膠原病内科	松村 到・森田泰慶 宮崎 泰司・佐藤信也	データ収集
長崎県	長崎大学病院	血液内科	岩崎 博・高畑むつみ	データ収集
北海道	JA北海道厚生連札幌厚生病院	血液内科	高折 晃史・諫田 淳也	データ収集
京都府	京都大学医学部附属病院	血液内科		データ収集
長崎県	独立行政法人国立病院機構長崎医療センター	血液内科	吉田 真一郎	データ収集
京都府	京都府立医科大学附属病院	血液内科	黒田 純也	データ収集
埼玉県	埼玉医科大学国際医療センター	造血器腫瘍科	麻生範雄・前田智也	データ収集
静岡県	順天堂大学医学部附属静岡病院	血液内科	小池 道明	データ収集
徳島県	徳島大学病院	血液内科	安倍正博・中村信元	データ収集
福井県	福井大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科	細野奈穂子	データ収集
石川県	金沢大学医薬保健研究域医学系	血液内科	中尾 眞二	データ収集