

① 研究課題名： 成人ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）の疫学研究

② 研究の目的：

成人発症のランゲルハンス細胞組織球症（LCH）は欧米の報告によると百万人当り約 2 例と推定されていますが、日本ではまとまった報告がないため、発症率や症状、治療方針、予後などの情報はほとんど知られていません。

この研究は、成人 LCH の方の診療情報を全国規模で調査することにより、年齢や病変の分布を含む臨床像や治療内容など、日本における成人 LCH の診療実態を明らかにすることを目的としています。

③ 研究期間：西暦 2020年 3月 ～ 2021年 3月 31日

④ 研究代表者及び研究実施施設一覧

研究代表者：東京大学医科学研究所 分子療法分野/血液腫瘍内科 東條 有伸

研究実施施設：医療法人王子総合病院、北海道大学病院、昭和大学藤が丘病院、杏林大学医学部付属病院、金沢大学医薬保健研究域、日本赤十字社和歌山医療センター、倉敷中央病院、山口大学医学部附属病院、愛媛大学医学部附属病院、公益財団法人久留米大学病院、琉球大学医学部附属病院、広島大学病院、公益財団法人天理よろづ相談所病院、富山県立中央病院、医療法人沖縄徳洲会湘南鎌倉総合病院、自治医科大学附属さいたま医療センター、千葉大学医学部附属病院、東京医科歯科大学医学部附属病院、独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター、愛知県がんセンター中央病院、名古屋市立西部医療センター、京都大学医学部附属病院、国立病院機構九州医療センター、熊本大学病院、JA 北海道厚生連札幌厚生病院、大阪大学医学部附属病院、鹿児島大学病院、長崎医療センター、熊本医療センター、宮崎大学医学部附属病院、群馬大学医学部附属病院、九州大学病院、獨協医科大学病院、山形大学医学部附属病院、青森県立中央病院、医療法人菊郷会愛育病院

⑤ 研究の対象：

2013 年 1 月 1 日から 2018 年 12 月 31 日までの間に名古屋市立西部医療センター血液・腫瘍内科又は他の研究実施機関で診療を受けられた成人 LCH の方

⑥ 調査項目：

- ・患者背景：生年月日、性別、既往歴、嗜好歴、家族歴
- ・LCH 発症・診断：初発時期、初発症状、受診契機、初診時期、初診の診療科、病変部位、病理組織生検部位、診断確定時期、診断確定した診療科、病理組織での陽性所見、遺伝子変異の有無、当院血液・腫瘍内科初診時期、治療前検査所見、治療前画像診断所見、生体検査所見
- ・LCH 治療・予後：治療内容、治療終了時の評価、調査時点での予後

⑦ 研究の方法：

研究担当医師が、対象となる方の診療録より「⑥調査項目」の情報を調査し、「症例調査票」に記入します。得られた情報は、東京大学医科学研究所 分子療法分野/血液腫瘍内科へ提供され、集計・解析されます。

⑧ 研究成果の公開

学術雑誌や学会等で公表することを予定しています。

⑨ 個人情報の保護

あなたのカルテ番号とは異なる新たな番号を付番し、その番号を用いて登録されます。このため、個人情報が外部に漏れることはありません。

この研究に参加されたくない（あなたのデータを使ってほしくない）場合は、医療者にその旨をお伝えください。この研究に用いるデータからあなたの情報を削除いたします。削除のお申し出をされた場合であっても、あなたが不利益を受けることはありません。

⑩ 利益相反

本研究に係る利益相反はありません。

⑪ 問い合わせ先

研究事務局	所属	研究責任者
名古屋市立西部医療センター 住所：〒462-8508 名古屋市北区平手町1丁目1番地の1	血液・腫瘍内科	稲垣 淳 TEL：052-991-8121（代表）