

研究に関するお知らせ

研究課題名 「JPLSG 中央病理診断で非腫瘍性疾患（リンパ増殖性疾患含む）と診断された方の調査」

概要

- ・ 小児がん研究小児血液・がん学会の疾患登録データのうち、対象となる患者さん（1.研究の対象をご参照ください）の診断名、転帰情報を二次利用させていただきます。
- ・ 対象となる患者さんの最終診断名、合併症・基礎疾患の有無、転帰情報を、診療施設担当医に対しても調査させていただきます。

1.研究の対象

日本小児がん研究グループ（JCCG）血液腫瘍分科会（JPLSG）参加施設において、2006年から2021年の間にJPLSG疫学研究またはCHM-14研究に登録され、中央病理診断に検体が提出された症例のうち、非腫瘍性疾患もしくはリンパ増殖性疾患の中央診断結果が得られ、「[日本小児血液・がん学会の疾患登録データベースに登録され](#)」た方。

2.研究の目的・方法

リンパ腫や組織球症といった血液腫瘍が疑われ、JPLSGの中央病理診断に検体が提出された患者さんのうち、悪性腫瘍の確定診断とならなかった方を主な調査対象とします。調査は、小児血液がん学会の疾患登録データおよび施設担当医に対する調査により最終診断を収集します。

また、施設担当医に対する簡易なアンケート調査を通して、(1) 非腫瘍性病変もしくはリンパ増殖性疾患と診断された患者さんにおける最終診断ならびに転帰の把握、(2) 最終的に悪性腫瘍と診断された患者さんの特徴、(3) 後に原発性免疫不全症と診断された患者さんの特徴、そして(4) どのような場合に原発性免疫不全症が疑われるか、について検証いたします。

今回の研究はJCCG・JPLSG HLH/LCH委員会とリンパ腫委員会で行います。本研究では上記対象患者さんの診療施設にアンケートを送付し、データの収集を行います。

小児血液がん学会の疾患登録データの診断名と転帰情報は小児血液がん学会とJCCGのデータ授受契約に基づき二次利用させていただきます（[「本研究に対して」](#)不同意を表明された患者さんを除く）。

調査に際しては、診療録（カルテ）に記載された内容についての調査のみとなります。研究期間は研究倫理審査委員会承認後～2025年3月31日までの予定です。

3.研究に用いる試料・情報の種類

《情報》主なデータ項目は以下とります。

年齢、性別、検体提出日、診断名（病理診断・臨床診断）、既往歴、合併症、再燃の有無、最終受診日およびその時の転帰

なお、氏名、住所、カルテ番号等の個人情報の収集は行いません。

4.外部への試料・情報の提供

本研究の調査票の授受は郵送・メールにて行います。収集データを外部へ提供することはありません。

5.研究組織

研究責任者： 小野 林太郎 聖路加国際病院 小児科

共同研究機関：日本小児がん研究グループ（JCCG）血液腫瘍分科会（JPLSG）参加施設
(http://jplsg.jp/menu3_contents/JPLSGsankasisetu.pdf)

JCCGにより得られたデータと当学会疾患登録の連携については以下のリンクをご参照下さい
日本小児血液・がん学会疾患登録について

<https://www.jspho.org/activity/toroku.html>

学会疾患登録事業

血液疾患および小児がんに罹患された患者さんおよびご家族の皆様へ

https://www.jspho.org/pdf/general/disease_discription_201705.pdf

【照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先】

住所：〒104-0044 東京都中央区明石町9-1

電話：03-3541-5151（代表）

担当者の所属・氏名：小野 林太郎（小児科）

【研究責任者】

聖路加国際病院 小児科 小野 林太郎