
「二次性骨髄線維症の実態調査」に関するお知らせ

このたび、当院で診察を行った患者さんの臨床情報を用いた以下の研究を実施いたします。
本研究は、宮崎大学医学部 医の倫理委員会の承認を得て、埼玉医科大学総合医療センター病院長による許可のもと行うものです。
本研究では、患者さんに追加でご負担をお願いすることはありませんが、残余検体やカルテ情報等を使用することに賛成でない場合、あるいはご質問がある場合は、患者さんご自身でもその代理人の方でも結構ですので、問い合わせ先までお申し出ください。お申し出いただいても不利益になることは一切ありません。

研究の概要について

1. 研究の対象となる方

- ①研究機関の長の許可後～2028 年 12 月 31 日の期間に、日本血液学会専門研修認定施設・専門研修教育施設で診療を受ける、二次性骨髄線維症の患者さん、二次性骨髄線維症の疑いがある患者さん、および類縁疾患の患者さん。
- ②2012 年 7 月 18 日～研究機関の長の許可前日の期間に、日本血液学会専門研修認定施設・専門研修教育施設で診療をうけられた、二次性骨髄線維症の患者さま、またはその疑いがある患者さん、および類縁疾患に患者さん。

2. 研究の目的

本研究の目的は、二次性骨髄線維症の臨床像について、その実態を調査することです。なお、この研究は、二次性骨髄線維症の治療に関連する新しい知識を得ることを目的とします。

3. 研究期間

病院長の許可後～2029 年 1 月 31 日

4. 利用または提供の開始予定日

2024 年 11 月 1 日

開始予定日以降も研究への利用停止などのお申し出に対応いたします。

研究に用いる試料・情報について

1. 試料・情報の内容

収集する既存情報：年齢、性別、病名（診断根拠）、診断日、発症時期、症状、理学所見、画像診断所見、臨床検査値、血液細胞染色体分析、血液細胞遺伝子変異検査結果、骨髄検査所見、治療内容（薬剤、輸血、脾摘、造血幹細胞移植など）、臨床経過（生存期間、無増悪生存期間など）

この研究で得られた患者さんの情報は、埼玉医科大学総合医療センター血液内科において、個人が特定できないように加工した上で、研究責任者である多林孝之が管理いたします。そのため、患者さんのプライバシーが侵害される心配はありません。

2. 試料・情報の取得方法

二次性骨髄線維症と診断された患者さん、二次性骨髄線維症の疑いがある患者さん、および類縁疾患の患者さんの通常診療で実施された検査データおよび診療記録等を用います。

3. 試料・情報を利用する者（研究実施機関）

研究代表者：宮崎大学医学部 下田和也

研究管理責任者：宮崎大学医学部 幣(しで)光太郎

共同研究機関：九州大学病院（山内拓司）

愛知医科大学（水野昌平）

愛媛大学医学部附属病院（山之内純）

茨城県立中央病院（長谷川雄一）

加古川中央市民病院（岡村篤夫）

独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター（末廣陽子）

九州医療センター（高瀬謙）

公立藤岡総合病院（外山耕太郎）

埼玉医科大学国際医療センター（前田智也）

市立豊中病院（小杉智）

自治医科大学（畑野かおる）

順天堂大学血液内科（筒井深雪）

パナソニック健康保険組合 松下記念病院（上辻由里）

千葉医療センター（上原多恵子）

大分県立病院（大塚英一）

長崎大学病院（佐藤信也）

徳島県立中央病院（尾崎修治）

福岡大学病院（高松泰）

豊田厚生病院（平賀潤二）

北見赤十字病院（永嶋貴博）

獨協医科大学（佐々木光）

自治医科大学附属さいたま医療センター（賀古真一）

社会医療法人北楡会 札幌北楡病院（太田秀一）

総合病院国保旭中央病院（清水亮）

熊本市市民病院（山崎浩）

社会医療法人敬愛会 中頭病院（林正樹）

防衛医科大学校病院（前川 隆彰）

独立行政法人国立病院機構 岡山医療センター（中村真）

福島県立医科大学附属病院（池添隆之）
秋田大学（高橋直人）
大網白里市立国保大網病院（杉田泰雅）
市立函館病院（堤豊）
東京大学医科学研究所（南谷泰仁）
市立砺波総合病院（又野禎也）
今村総合病院（伊藤能清）
国際医療福祉大学三田病院（中崎久美）
埼玉医科大学総合医療センター（多林孝之）
大阪大学医学部附属病院（藤田二郎）
福岡赤十字病院（平安山英穂）
社会福祉法人聖隷福祉事業団 総合病院 聖隷三方原病院（平野功）
虎の門病院（内田直之）
小倉記念病院（米澤昭仁）
宮崎県立宮崎病院（山下清）
昭和伊南総合病院（小原洋一）
茨城県立こども病院（加藤啓輔）
新潟大学医歯学総合病院（布施香子）
京都第二赤十字病院（魚嶋伸彦）

4. 試料・情報の管理責任者

＜提供先機関＞宮崎大学医学部内科学講座血液・糖尿病・内分泌分野 幣光太郎
＜提供元機関＞埼玉医科大学総合医療センター 病院長 別宮好文

5. 試料・情報の提供方法等について

研究にあたっては、対象となる方の個人情報を用意に特定できないように、数字や記号などに置き換えた識別番号を使用します。調査票は年に1回日本血液学会専門研修認定施設・専門研修教育施設へ配布され、各施設において診療記録を用い記入し、調査票を提供先機関へ送付します。調査票の授受は、紙、電子媒体のいかんに関わらず、郵送あるいは直接手渡しすることを原則とします。

お問い合わせについて

ご自身の検体やカルテ情報等を利用されたくない場合、あるいはご質問がある場合には、以下の連絡先までご連絡ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。
ただし、ご連絡いただいた時点で、既に研究結果が論文などで公表されていた場合、結果などを廃棄することができないことがありますので、ご了承ください。

○研究課題名：二次性骨髄線維症の実態調査

○当院研究責任者：埼玉医科大学総合医療センター血液内科 多林孝之

〒350-8550 埼玉県川越市鴨田 1981 番地

TEL : 049-228-3471 (平日 10:00~16:00)