

受付番号：2021-1-601

課題名：Erdheim-Chester 病に関する疫学調査（多施設共同後方視的調査研究）

1. 研究の対象

1990年4月1日から2025年3月31日の間に当院にて Erdheim-Chester 病と診断された方

2. 研究期間

2021年9月（倫理委員会承認後）～2025年3月

3. 研究目的

エルドハイム・チェスター病は、世界でも数百例しか報告がない比較的稀な疾患です。全身に浸潤した組織球により骨痛、腎不全、心不全、肺線維症、尿崩症、眼球突出などの症状をきたします。まれな病気のために、発症から診断までに数ヶ月から数年を要することも多く、標準的治療は確立されていません。このように未解決の点が多くあるにも関わらず、これまでまとまった病態解明の研究は行われていません。そこで本研究では国内で初めて科横断的にこの病気を調べ、有病率や症状、病変部位別の頻度等のデータをまとめ、本邦における診療の実態を把握することを目的とします。

4. 研究方法

臨床情報（患者背景、診療情報、血液検査・画像検査所見、治療内容及び治療に対する反応性など）に関するアンケート調査を収集し、解析を行います。

5. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：病歴、治療歴 等

6. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、匿名化し個人を特定できない状態にして郵送にて行います。対応表は、当科の研究責任者が保管・管理します。

7. 研究組織

東京大学医学部附属病院血液腫瘍内科が中心となり、全国の Erdheim-Chester 病を診
ている施設が参加しています。

独立行政法人国立病院機構 北海道がんセンター 腫瘍整形外科 医長 平賀 博明

浜松医科大学医学部附属病院 整形外科 助教 紫藤 洋二

大津赤十字病院 腎臓内科 医長 牧石 徹也

鹿児島大学病院 血液膠原病内科 準教授 吉満 誠

高知医療センター 糖尿病・内分泌内科 部長(兼)科長 菅野尚先生

土浦協同病院 膠原病内科 竹中健二先生

順天堂大学医学部附属順天堂医院 総合診療科 助教 福井由希子先生

横浜市立大学 血液・リウマチ・感染症内科 教授 中島秀明先生

慶應義塾大学病院 呼吸器内科 専任講師 石井誠先生

大阪大学医学部附属病院 皮膚科 村上有香子先生

九州がんセンター 血液内科 医長 末廣陽子先生

東広島医療センター 脳神経外科 清水陽元先生

新潟大学医歯学総合病院 整形外科 川島寛之

新山手病院 整形外科 横倉聡

神戸大学医学部附属病院 膠原病リウマチ内科 高橋宗史

神戸大学医学部附属病院 膠原病リウマチ内科 藤川良一

8. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、
研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理
人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出
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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

研究責任者

東北大学病院血液内科・張替秀郎

仙台市青葉区星陵町 1-1

022-717-7000

研究代表者：東京大学医学部血液腫瘍内科 黒川峰夫

◆個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関するお問い合わせ先：「8. お問い合わせ先」

※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)＞

- ①利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

- 1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

- 2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口へ提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)＞

- ①研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③法令に違反することとなる場合