

臨床研究に関する情報公開

<人を対象とする医学系研究に関する倫理指針>に基づき、研究の実施について情報を公開します。

★本研究に関するご質問等がありましたら下記の<お問い合わせ窓口>までご連絡ください。

★ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報および知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書および関連資料を閲覧することができます。

★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いたしませんので、下記の<お問い合わせ窓口>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。

<研究課題名>

新規疾患;TAFRO 症候群の疾患概念確立のための多施設共同

<研究機関・研究責任者名>

日本大学医学部附属板橋病院 血液膠原病内科 (研究責任者) 三浦 勝浩

<研究期間>

承認日 ~ 西暦 西暦 2023 年 12 月 31 日

<研究の目的と意義>

2010 年に TAFRO 症候群 (thrombocytopenia, 血小板減少; anasarca, 体液貯留; fever, 発熱; reticulin fibrosis, 骨髄線維化; organomegaly, 臓器肥大) という概念の新しい病気が本邦の医師より報告されました。さらに 2011 年に別の医師より、胸腹水と血小板減少を併発した多中心性キャスルマン病患者が報告されました。これらの症例は典型的なキャスルマン病やその他の既存の疾患とはどれも一致せず、独立した疾患であると考えられています。しかし TAFRO 症候群はまだ新しい概念であるため、その発生率、症候、臨床経過 (治療反応も含む) などまだ不明な点も多いのが現状です。

<利用する試料・情報の項目>

- ・診療データ (年齢、性別、併存疾患、治療内容、転帰など)
- ・病理組織標本

<対象となる患者さん>

これまでに、当院で血小板減少、体液貯留、発熱、骨髄線維化、臓器肥大等の症状により TAFRO 症候群が疑われた患者さん

<研究の方法>

TAFRO 症候群の疾患概念の確立のために、まず本邦における TAFRO 症候群の発症につき全国的に一次アンケート調査を行い、その後に協力の得られる施設から後方視的にデータを収集します。

<外部への試料・情報の提供等>

各施設の症例データを各施設担当者が調査票に記入し、事務局 (金沢医科大学) へ電子メールあるいは CDR 郵送にて送ります。施設毎の通し番号で情報を提出する (連結可能匿名化) ため、氏名などの個人情報は保護されます。また同意がいただけた患者さんの病理標本は研究事務局のある金沢医科大学で匿名化され中央病理診断を実施します。

<研究組織>

研究責任者;正木康史

研究担当者;正木康史

連絡先;〒920-0293 石川県河北郡内灘町大学1-1

金沢医科大学 血液免疫内科学

Tel; 076-286-3511, ext 3516/ 3538

Fax;076-286-9290

E-mail; yasum@kanazawa-med.ac.jp または

yasum1mackyl@gmail.com

HP; <https://www.facebook.com/CastlemanTAFRO>

<お問い合わせ窓口>

日本大学医学部附属板橋病院(東京都板橋区大谷口上町 30-1)

血液膠原病内科 氏名:三浦 勝浩

電話:03-3972-8111 内線:(医局) 2402 (PHS) 8016

日本大学医学部附属板橋病院(ver.1705)