

研究課題名 二次性骨髄線維症の実態調査に関する情報公開

1. 研究の対象

当院に通院歴のある二次性骨髄線維症と診断された方

2. 研究目的・方法・研究期間

骨髄増殖性腫瘍及び他疾患により生じる二次性骨髄線維症の臨床像について、本邦における実態を明らかにすることを目的とします。

研究方法は、調査票が年に1回研究施設に配布され、担当医師が診療記録を用い、後述の情報について調査票に記入、調査票を研究事務局へ送付します。また、診断に用いられた試料も送付されます。これら調査票、試料は、各施設において研究番号により匿名化された上、郵送されます。本研究の研究期間は実施承認日から2023年12月31日までです。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

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、診断に用いた腫瘍細胞を用いた遺伝子変異検査結果、骨髄検査所見、病理検査所見、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）

試料：染色済み骨髄生検組織標本

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへの情報、試料の提供は、郵送で行われます。

対応表は、本学の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

宮崎大学医学部 内科学講座消化器血液学分野 下田 和哉

名古屋第一赤十字病院 病理部 伊藤 雅文

名古屋大学大学院医学系研究科 血液・腫瘍内科学 清井 仁

日本血液学会認定研修施設 (<http://www.jshem.or.jp/modules/shisetsu/>)

6. 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ないので、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：

〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町 65

名古屋大学医学部附属病院 血液内科 石川裕一

TEL：052-741-2111(代表)

研究責任者：

名古屋大学大学院医学系研究科 血液・腫瘍内科学 教授 清井 仁

研究代表者：

宮崎大学医学部 内科学講座消化器血液学分野・教授・下田 和哉