

当院において Erdheim-Chester 病と診断された方へ

### 「Erdheim-Chester 病に関する疫学調査」(全国多施設共同研究)のご案内

当院では1990年4月1日から2025年3月31日までの間に当院及び協力施設で診療されたErdheim-Chester病の患者さんに対して、病態及び治療効果を調査する研究を行っています。

#### 【対象となる方】

1990年4月1日から2025年3月31日に当院で診断されたErdheim-Chester病の患者さん

#### 【研究の目的と意義】

Erdheim-Chester病は世界でも数百例しか報告が無い比較的稀な疾患であり、そのためまだ不明な点が多く残されています。

そこで、我が国におけるErdheim-Chester病の患者さんにはどのような方が多いのか、どのような症状が見られるのか、さらにはどのような治療を受け、それらによってどの程度の治療効果を得ているのか、全国規模の調査を行うことにしました。

この研究では、得られたデータをもとに発症や予後に関連した因子などの解明、重症度分類の確立、治療指針の作成などを行い、Erdheim-Chester病の適切な診断と治療の指標とすることを目的としています。

#### 【研究の方法】

この研究は東京大学医学部倫理委員会、および当院の倫理委員会に承認されています。なお、すべて過去の検査データを用いるため、新たに患者さんにご負担頂くことは全くありません。また、本研究に参加することによる謝金もありません。

研究結果は学会や専門誌において公表されることがあります。当研究において研究結果は統計的に処理されますので、個人の特定に至る可能性のある情報は公表されません。収集したデータは厳重な管理のもとで、研究終了後5年間保存されます。ご要望があれば、患者さんとそのご家族がお読みになるという目的に限り、この研究の実施計画書をご覧いただくことができます。研究の実施計画書は一般公開されていないため、担当医師にご依頼ください。また、この研究の結果は、ご希望があれば担当医からお伝えいたします。

この研究のためにご自分のデータを使用されたくない場合は、担当医にお伝えいただくか、下記の責任医師あるいは事務局までご連絡ください。ご連絡いただかなかった場合、ご了解いただいたものとします。

2020年3月

#### 【お問い合わせ】

当院責任医師：徳島県立中央病院 整形外科部長 江川洋史  
徳島県立中央病院 血液内科次長 尾崎修治

事務局：東京大学医学部 血液・腫瘍内科 本田 晃

住所：東京都文京区本郷 7-3-1

電話：03-3815-5411(代) 内線：35602

FAX：03-5800-9045