

(研究用)

当院は下記の研究を実施しています

記

課題名 *ABL* クラス融合遺伝子を有する T 細胞性急性リンパ性白血病(T-ALL)の

検討(ABL-class fusions in T-ALL)

研究の目的・意義

この研究は、非常に稀な病気である *ABL* クラス融合遺伝子を持つ T 細胞性急性リンパ性白血病 (T-ALL) の患者さんの臨床的特徴と予後を明らかにし、将来のこの病気の病態解明や治療開発を促進することが目的です。

研究の方法

当センターもしくは調査協力施設で診断を受けた *ABL* クラス融合遺伝子を持つ T-ALL の患者さんを対象とし、カルテに含まれる下記の医療情報を過去にさかのぼって収集し、国立成育医療研究センターで整理して、Schneider Children's Medical Center of Israel (イスラエル) に提供します。この医療情報は、日本以外の国の急性リンパ性白血病臨床研究グループから提供された情報と併せて、解析されます。今後の医療情報の追跡、試料の提供や新たに検査をお願いすることはありません。この研究の成果は、学会や学術誌などで公表されます。その際に、個人情報明らかになることはありません。

➤ 調査項目

- 臨床情報および追跡情報：性別、診断日、診断時年齢、人種、診断時白血球数、ダウン症候群合併の有無、髄外病変の有無と部位、染色体核型、融合遺伝子情報、ステロイド反応性、治療内容、治療反応性、MRD、最終観察時における生存およびイベント（寛解導入不能、再発、死亡、二次がん発症）

※ 患者さんの氏名や生年月日など、特定の個人を識別できる個人情報は含まれていません。

➤ 外国への情報の提供について

- 提供先期間：イスラエル シュナイダー小児医療センター（責任者：Sara Elitzur）
- この研究は、小児白血病の国際共同研究グループで最も権威のある A Ponte Di Legno Working Group によって行われる国際的な多施設共同研究です。A Ponte Di Legno Working Group は適切な個人情報保護のための措置の下で、これまでも非常に希少な病気に関して国際多施設共同研究を通じて多くの研究成果を報告しています。

(研究用)

研究実施機関

国立成育医療研究センター（HPにて概要を掲載 <http://www.ncchd.go.jp>）

その他の共同研究機関

Schneider Children's Medical Center of Israel（責任者：Sara Elitzur）
HU Sainte-Justine (Montreal, Canada)、宮城県立こども病院 血液腫瘍科
北海道大学病院 小児科、神奈川県立こども医療センター 血液・腫瘍科
聖路加国際病院 小児科、山形大学医学部附属附属病院 小児科

6. お問い合わせ先

ご自身が該当すると思われる方で、解析に加わることを拒否されたい場合は、2024年6月31日までに、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：

国立成育医療研究センター 小児がんセンター（担当者氏名）牛腸 義宏
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
電話：03-3416-0181（内線：7814）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 小児がんセンター（責任者氏名）牛腸 義宏

○神奈川県立こども医療センター 問い合わせ先

総務課/倫理委員会事務局
住所：〒232-8555 神奈川県横浜市南区六ツ川 2-138-4
電話：045-711-235

○研究責任者：

血液・腫瘍科 柳町 昌克