

## 「エルドハイム・チェスター病に関する疫学調査」（全国多施設共同研究）のご案内

九州がんセンターでは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エルドハイム・チェスター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日に当院血液内科で診断されたエルドハイム・チェスター病の患者さん

### 【研究の目的と意義】

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、我が国におけるエルドハイム・チェスター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、エルドハイム・チェスター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】

この研究は当院倫理委員会に承認された上で実施されます。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、下記の研究責任医師にご依頼ください。また、この研究の結果は、ご希望があれば研究責任医師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、下記の研究責任医師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します。

### 【お問い合わせ】

研究責任医師：九州がんセンター血液内科 崔 日承

住所：〒811-1395 福岡市南区野多目 3 丁目 1-1 電話：092-541-3231

FAX：092-542-8503