

旭中央病院で成人T細胞白血病リンパ腫・リンパ腫（ATL）と診断された方へ

総合病院国保旭中央病院血液内科では、「HTLV-1キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、相談支援体制整備とATL/HTLV-1感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究」に参加しています。本試験の内容は以下の通りですが、主たる研究実施施設である国立がん研究センターのホームページとHTLV-1情報サービスホームページ（<http://www.htlv1.joho.org/>）も併せてご参照下さい。

【研究課題名】

第12次ATL全国実態調査研究

【研究責任者】

国立がん研究センター東病院・血液腫瘍科 塚崎邦弘

【研究の意義】

本調査研究によって本邦のATLの病態と診療実態を明らかにし、本疾患の診療体制の整備に寄与するとともに、今後行われる臨床試験を考える上で重要な情報が得られる意義があります。

【研究の目的】

本邦のATLの病態と診療実績を明らかにし、本疾患の診療体制の整備に寄与します。

【研究の種類】

多施設共同後方視的調査研究

【研究の対象となる方】

2012年1月1日～2013年12月31日までに新規に診断されたATL患者

【研究の方法】

一次調査：日本血液学会血液疾患登録施設、皮膚悪性腫瘍学会登録施設、がん拠点病院および第11次調査協力施設（計375施設）に対し「第12次成人T細胞白血病・リンパ腫（ATL）全国実態調査主旨・依頼書」と、該当するATLと診断・治療した患者の有無と本調査研究への協力の諾否に関する回答を求め一次調査用紙（アンケート葉書）を送付します。この際に、上記データベースから判明している各施設のATL患者情報を通知するとともに、2次調査の際には既にデータベースに登録されている情報提供は不要であることを明示したうえで、追加情報の提供を依頼します。

二次調査：該当患者があり、調査に協力できるとの回答があった施設に対して、「第12次ATL実態調査票」を送付し、症例毎の情報記入を依頼します。

収集と解析：アンケート葉書ならびに調査票を収集する。研究事務局において調査データを解析後、結果を公表します。

【個人情報保護に関する配慮】

診療録から収集する個人情報は、「対応表を提供しない連結可能匿名化」した情報 {患者識別番号（カルテ番号でも可）、生年月日} です。これらの情報に対し、本研究独自の対応表をもちいて本研究独自の個別識別番号を付与して匿名化します。データ入力後の調査用紙と対応表は鍵のかかる庫に保管します。患者さん等からのご希望があれば、その方の診療録は研究に利用しないようにしますので、いつでも次の連絡先まで申し出てください。

この研究は患者様お一人ずつから直接のご同意は頂かずに、この掲示などによるお知らせをもってこの研究の対象となる患者様からのご同意を頂いたものとして実施させていただきます。この研究にご自分の診療情報を使用してほしくない場合や、参加取り止めを希望される場合は、旭中央病院における研究責任医師まで御連絡ください。お断りになられても、不利益が生じることは一切ございません。ご連絡をいただかなかった場合、ご了承いただけたものとさせていただきます。患者様におかれましては研究の趣旨をご理解いただき、研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。

【旭中央病院における研究責任医師】

総合病院国保旭中央病院 血液内科 田中宏明

電話：0479-63-8111（代）