

## 第2版

## 造血不全と診断された方へ

## 「造血不全に関する調査研究」のご案内

筑波大学血液内科では1985年4月から2030年3月までの間に診療された造血不全の患者さんに対して、治療効果を調査する研究を行っています。

## ① 研究の目的

造血不全は造血組織である骨髄に何らかの異常があるために、赤血球や白血球、血小板といった血液細胞が産生できなくなる病気です。造血不全には再生不良性貧血・骨髄異形成症候群・発作性夜間血色素尿症・溶血性貧血などが含まれますが、いずれもそれぞれの鑑別が難しいことが多く、また希な疾患であるためにその実態、治療法、治療効果についてはわかっていないこともあるのが実情です。

そこで、造血不全の患者さんがどのような治療を受け、それらによってどのような治療効果を得ているのか、実態を調査することにしました。この研究は、各治療によって予後がどれくらい改善するか、血球の改善の程度、また、輸血頻度の減少、免疫抑制剤の副作用などもあわせて明らかにすることを目的としています。この調査によってより適切な治療が開発されることを期待しています。

## ② 対象となる方

1985年4月から2028年3月までに筑波大学附属病院血液内科およびNTT東日本 関東病院で診断された造血不全の患者さん。

造血不全には再生不良性貧血・骨髄異形成症候群・発作性夜間血色素尿症・溶血性貧血などを含みます。

## ③ 研究期間：倫理委員会承認～2030年3月31日まで

## ④ 研究の方法

患者さんのこれまでの病気の経過・検査データを収集し、解析します。病気の経過とは現病歴・家族歴・既往歴・社会活動歴・治療内容・治療中や治療後の経過・治療効果・予防接種の有無・合併症の有無・生存の有無などを含みます。検査データには血液検査、骨髄検査、画像検査、機能検査、細菌検査、ウイルス検査などを含みます。解析内容は治療の内容及び効果・検査データの推移・生存率・再発率・合併症・治療の副作用などです。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。

## ⑤ 試料・情報の項目

血液検査、骨髄検査、レントゲン、CT検査、MRI検査、心電図、肺機能検査など。

## ⑥ 試料・情報の第三者への提供について

研究機関（筑波大学とNTT東日本関東病院）以外で情報を共有することはありません。

## ⑦ 試料・情報の管理について責任を有するもの

筑波大学附属病院 血液内科 教授 千葉 滋

## ⑧ 研究機関および研究機関名

筑波大学医学医療系血液内科 千葉 滋  
NTT東日本 関東病院血液内科 臼杵 憲佑

第2版

⑨ 本研究への参加を希望されない場合

患者さんやご家族（ご遺族）が本研究への参加を希望されず、試料・情報の利用又は提供の停止を希望される場合は、下記の問い合わせ先へご連絡ください。すでに研究結果が公表されている場合など、ご希望に添えない場合もございます。

⑩ 問い合わせ連絡先

筑波大学附属病院 血液内科 教授 小原 直

住所：茨城県つくば市天久保2-1-1

電話：血液内科研究室；029-853-3127（平日9:00-17:00）

筑波大学附属病院防災センター；029-853-3525（平日夜間および休日、担当医を呼び出してください。）

FAX：029-853-8079（血液内科研究室）

Eメールでのお問い合わせ：n-obara@md.tsukuba.ac.jp