

2025 年 6 月 4 日

**多臓器型ランゲルハンス細胞組織球症に対して
がん遺伝子検査をおこなった患者さんの診療情報を用いた
臨床研究に対するご協力のお願い**

研究責任者 所属 血液・腫瘍内科 職名 科長

氏名 長谷川 大一郎

連絡先電話番号 078-945-7300

実務責任者 所属 血液・腫瘍内科 職名 フェロー

氏名 鳥井 大輝

連絡先電話番号 078-945-7300

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、上記実務責任者（鳥井大輝）までご連絡をお願いします。

1. 対象となる方

2018 年から 2024 年までの間に、兵庫県立こども病院で多臓器型ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）と診断され、診療情報が本研究で使用する可能性がある患者さん

2. 研究課題名

多臓器型ランゲルハンス細胞組織球症における臨床経過、がん関連遺伝子変異、および治療反応性に関する後方視的研究

3. 研究実施機関

兵庫県立こども病院 血液・腫瘍内科

4. 本研究の意義、目的、方法

ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）は、特定の遺伝子変異（*BRAF V600E*、*MAP2K1* など）が関与する炎症性腫瘍性疾患です。近年、分子標的薬の導入が進み、分子診断に基づいた治療戦略が重要となっています。本研究では、多臓器型 LCH の患者さんの臨床経過とがん関連遺伝子異常の有無、およびそれに基づく治療反応性を検討し、個別化医療の可能性を検討します。過去の診療情報（カルテ情報、検査結果など）を後方視的に解析します。具体的には、診断時の臓器浸潤状況、病勢スコア、リスク臓器の有無、がん遺伝子変異（*BRAF V600E*、*MAP2K1* 変異など）、治療内容と転機などを収集します。

5. 協力をお願いする内容

対象となる方の診療録（カルテ）、検査データを閲覧させていただきます。

6. 本研究の実施時期

西暦 2025 年 6 月 1 日から 2025 年 12 月 31 日

7. プライバシー保護について

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報は、氏名と患者番号のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。

3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了時に完全に抹消します。

4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切開示いたしません。

8. お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

実務責任者

兵庫県立こども病院

血液・腫瘍内科 鳥井 大輝

連絡先電話番号 078-945-7300

以上