

HP 掲載文

患者さんへ ～Erdheim-Chester 病に関する疫学調査(多施設共同後方視的調査研究)での臨床データの研究利用に関するお願い～

平成27年2月16日

エルドハイム・チェスター病 (Erdheim-Chester disease; 以下 ECD) は非ランゲルハンス細胞性組織球症の一型で、世界でも数百例しか報告がない比較的稀な疾患です。全身に浸潤した組織球により骨痛、腎不全、心不全、肺線維症、尿崩症、眼球突出など多彩な症状が生じ、患者さんに大変な苦痛をもたらします。患者さんの全体数が少ないために、我々医療者もこの疾患に対する情報が少なく、発症から診断までに数ヶ月から数年を要することもあり、さらにまた治療に関しても少数例の報告があるのみで、標準的治療は確立されていません。

このように ECD について不明な点が多くあるにも関わらず、病変部位の多様性、診断の困難さから担当診療科が多岐にわたり各科が別個に診療することが多く、これまでまとまった病態解明の研究は行われていません。

そこで本研究では国内で初めて診療科横断的に ECD 症例を集積し、有病率や臨床症状、病変部位別の頻度等の基礎的なデータをまとめ、本邦における ECD 診療の実態を把握するとともに、得られたデータより発症関連因子や予後関連因子などの解明を通じて重症度分類の確立、治療指針の作成を行い、ECD 患者の診断及び治療の一助とすることが最終的な目標です。

現在、私たちは ECD の患者さんを診療している全国の主要な施設と共同で、ECD の患者さんの臨床データ(血液データ、組織所見、実施された治療内容、その効果判定など)を収集分析し、その特徴と有効な治療法を検索することを目指しています。対象となる方は、2005年4月1日から2014年3月31日までの間に、ECD で当科を受診された方です。

これらの臨床データは通常の診療で記録されたもので、患者さんに新たな負担はありません。また、個人を特定できるような状態でデータを使用することはありません。本研究の目的と、臨床データ利用に関するご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。なお、本研究に関するさらなる説明をご希望の方、また、本研究に於いて臨床データの利用を希望されない方は下記問い合わせ窓口にご連絡下さい。本研究への登録を取りやめてほしいとご希望の場合も、今後の治療上で不利益を被るようなことはありませんのでご安心ください。

お問い合わせ先:

国立国際医療研究センター病院 呼吸器内科

泉 信有

162-8655 東京都新宿区戸山 1-21-1

電話:(03)3202-7181 (代)

Fax:(03)3207-1038