

1990年4月1日～2025年3月31日の間に福山市民病院内科において Erdheim-Chester病と診断された方へ

—「Erdheim-Chester病に関する疫学調査」（全国多施設共同研究）へご協力をお願い—

当院では以下の臨床研究を実施しています。この研究は、当院倫理審査委員会において倫理的および科学的に問題がないか審査を行い承認され、院長の許可を得ています。ご理解とご協力をお願いいたします。

研究機関名 福山市民病院 内科
研究責任者 福山市民病院 内科 科長 杉浦 弘幸
研究分担者 福山市民病院 内科 科長 野村 奈穂

【対象となる方】

1990年4月1日から2025年3月31日に東京大学医学部附属病院血液・腫瘍内科及び福山市民病院を含む協力施設で診断されたErdheim-Chester病の患者さん

【研究の目的と意義】

Erdheim-Chester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Erdheim-Chester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、Erdheim-Chester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】

この研究は福山市民病院倫理審査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、担当医師にご依頼ください。また、この研究の結果は、ご希望があれば担当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、主治医にお伝えいただくか、下記の事務局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ます。

令和6年12月

<問い合わせ・連絡先>

福山市民病院 内科 杉浦 弘幸
電話：084-941-5151