

小児科に通院中の患者さんへ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、通常の診療で得られた過去の記録をまとめることによって行います。このような研究は、厚生労働省の「臨床研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の「問い合わせ先」へご照会ください。

[研究課題名] **Wiskott-Aldrich 症候群および X 連鎖血小板減少症に対する造血細胞移植に関する研究**

[研究機関] 北海道大学病院小児科

[研究責任者] 井口 晶裕（小児科・助教）

[研究全体の責任者] 同上

[研究の目的]

Wiskott-Aldrich症候群およびX連鎖血小板減少症は、難治性湿疹、血小板減少、および免疫不全を主症状とする難治性疾患で、現在は造血幹細胞移植が唯一の根治的治療法です。

これまで多くの症例で、大量化学療法や全身放射線照射などの骨髄破壊的前処置による造血幹細胞移植が行われてきました。しかし骨髄破壊的前処置は、病気が治ったと考えられる時期になっても成長障害などの晩期障害を残す場合があります。本疾患において、移植治療に伴う毒性をより軽減した安全で有効な移植方法を確立することは重要な課題と考えられます。

海外と日本を比較しても、造血幹細胞移植後の合併症の発症については必ずしも同一の結果が得られていないため、これまで日本で実施された本疾患に対する移植の全例調査・把握を行い、今後のより適切な移植方法を確立することが目的です。

[研究の方法]

●対象となる患者さん

Wiskott-Aldrich 症候群および X 連鎖血小板減少症の患者さんで、2012 年 6 月までに日本で造血幹細胞移植を受けた全ての方

●利用するカルテ情報

①患者情報（年齢、性別、診断、治療内容、検査結果、画像診断結果、遺伝子解析結果、感染症、HLA）

- ②移植前処置
- ③移植片対宿主病(GVHD)予防法
- ④移植ソースとその HLA
- ⑤キメリズム
- ⑥移植合併症
- ⑦晩期障害と予後

[個人情報の取り扱い]

利用する情報からは、お名前、住所など、患者さんを直接同定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。

[問い合わせ先]

北海道札幌市北 14 条西 5 丁目
北海道大学病院小児科 担当医師 井口 晶裕
電話 011-706-5954 FAX 011-706-7898