

研究課題名 自然免疫異常により発症するNEMO異常症ならびに慢性肉芽腫症における難治性腸炎の全国実態調査（課題番号399）

疫学研究実施についてのお知らせ

成育遺伝研究部では、「自然免疫異常により発症する NEMO 異常症ならびに慢性肉芽腫症における難治性腸炎の全国実態調査」を目的として、以下の疫学研究を実施しております。概要を記しますのでご理解の程よろしくお願いいたします。

平成22年8月20日

【研究課題名】 自然免疫異常により発症する NEMO 異常症ならびに慢性肉芽腫症における難治性腸炎の全国実態調査

【研究期間】 倫理委員会承認後から平成24年3月末日

【研究の目的】

今回の研究は、日本での「NEMO 異常症」の罹患率や病態、治療法に関する情報なら実態調査と通して把握し、得られた調査結果を基に、これら疾患の対する有効な治療法のガイドラインを作成すること目指しています。

NEMO 以上症は極めて稀な病気で、特に、その原因遺伝子が最近になって見つかったため、医療関係者においても十分に知られていない疾患です。また、慢性肉芽腫症も、重い感染症と肉芽腫を形成する難治性の腸炎を合併する病気で、両疾患とも現在まで詳しい疫学調査はなされていません。

【研究の方法】

研究の対象

NEMO 異常症、慢性肉芽腫症による難治性腸炎の患者さん

研究の方法

今回の研究では、NEMO 異常症あるいは慢性肉芽腫症に伴う腸炎と診断された患者さんを対象に、過去のカルテを基に各々の病態、診断、治療等を含めた臨床経過を実態調査票に記入し、そのデータを集積し、検討します。

実態調査票に回答するのは担当医・主治医で、患者さん本人またはご家族は何もする必要はありません。また、この実態調査票に関して新たな質問を受けることもありません。

まとめられた結果は学術集会等で発表されますが、その際、使用するのは集計データのみで、患者さんの個々の情報が発表されることはありません。

【研究対象機関】

国立成育医療センター、宮崎大学、北海道大学、関西医科大学、広島大学、京都大学、大阪医科大学、新潟大学、弘前大学、九州大学、大阪大学、島根大学、京都府立医科大学、網走厚生病院、熊本大学、東京医科大学、高松赤十字病院、横浜市立大学、兵庫こども病院、済生会中津病院、長崎大学、久留米大学、富山大学、金沢大学

【個人情報の保護について】

今回の研究は実態調査票とカルテ番号が対応する「連結可能匿名化」方式で行われますが、その対応表は各研究施設にて保管され、外部に出ることはありません。また、結果公開に関しても、調査対象となった個々の症例の報告はなされず、集計されたデータを基に得られた結果のみを公開し、個人情報は守られます。

【本研究に関する問い合わせ先】

研究代表者：小野寺 雅史

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

国立成育医療センター研究所成育遺伝研究部

TEL、FAX：03-5494-7295

E-mail：genece11@nch.go.jp

【結果の公表】

個人情報を消去した上で、集計されたデータのみを国内外の学術集会・学術雑誌等で公表します。