

「小児血液・腫瘍疾患の発症と治療経過に関する 体細胞系列および生殖細胞系列の遺伝子変異の検出」へのご協力のお願い

小児血液・腫瘍疾患(白血病やリンパ腫、神経芽腫や脳腫瘍など)の治療成績は、この 30-40 年の間に大きく改善し、多くの患者さんが病気を克服して長期に生存できるようになりました。ですが、まだ完璧な治療にはいたっていないため、現在の治療でも再発してしまうことがある点や、治癒したものの一部の患者さんでは合併症で生活の質の低下を招きうる点が重要な問題となりつつあります。

血液・腫瘍疾患は、細胞の設計図である遺伝子に異常が起こることにより発症することが知られており、腫瘍の細胞をよく調べて分類を行い、その細胞にあった治療を選択することで治療成績が向上してきました。また、小児血液・腫瘍疾患には、腫瘍細胞に後天的に生じた遺伝子異常(体細胞系列の変異)だけでなく、もともと持っている体全体の細胞の遺伝子情報の背景(生殖細胞系列の変異)の関与もあることが分かかってきており、腫瘍細胞と体全体の細胞の両者の遺伝子情報を解析することで、疾患の発症や治療後の経過をより深く理解できるようになりました。

ですが、まだ小児血液・腫瘍疾患にはまだどのような遺伝子の異常が病気のきっかけになっているのか、もしくは治療後の経過(治療の効果や副作用)にどのように関係するのか、わかっていないものがたくさんあります。

そこで、国立成育医療研究センターおよび共同研究期間で「小児血液・腫瘍疾患と診断された方」を対象として、どのような体細胞系列の変異と生殖細胞系列の変異があるのかを解析し、診断や治療の経過とあわせて検討することを計画しました。この研究の成果で、小児血液・腫瘍疾患の治療の進歩につながることが期待されます。

解析には、診療を受けたときに検査のために採取された血液検査、骨髄検査の残余分や、腫瘍標本(手術などで切除されたもの)の残余分を用いますので、この研究のために、みなさまが改めて医療機関へ受診していただいたり、採血を受けていただいたりする必要はありません。検査は国立成育医療研究センターを中心とした研究機関で行われますが、解析にあたっては匿名化(個人が特定されないように個人情報について配慮すること)して行います。

この研究については、国立成育医療研究センター倫理審査委員会で遂行に倫理的な問題がないことの承認を受けています。また、この研究は国立成育医療研究センターの公的研究費を用いて行われます。

この研究のためにご自分の検査の残余分や、情報を使用してほしくない場合は主治医にお伝えいただくか、下記の研究事務局にご連絡ください。ご連絡を頂かなかった場合、ご了承いただいたものと考え、解析とデータの処理をいたします。

この研究により、小児がん治療の進歩に貢献する成果がえられると期待されますので、ご理解をお願いいたします。

平成 27 年 9 月

【研究事務局】

国立成育医療研究センター 小児がんセンター

医長 加藤元博

TEL: 03-3416-0181、FAX: 03-5494-7909