

国立成育医療研究センターでは下記の研究を実施しております

## 研究名： 家族性リンパ系造血器腫瘍の全国調査

### 1. 研究の目的

急性リンパ性白血病や非ホジキンリンパ腫をはじめとするリンパ系造血器腫瘍は、小児がんのうちで最も頻度の高い腫瘍です。リンパ系造血器腫瘍を含む腫瘍疾患は、遺伝子に異常が起こることによって発症することが知られており、腫瘍細胞をよく調べて分類し、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、近年のゲノム解析の発達により、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、もともと持って生まれた体全体の細胞の遺伝子情報の背景（生殖細胞系列の変異）も腫瘍疾患の発症に深く関与していることが分かってきました。しかし、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、まだ分かっていないことがたくさんあります。

そこで私たちは、全国の「家族性リンパ系造血器腫瘍と診断された方」を対象として、臨床情報からその臨床的特徴を明らかにするとともに、どのような体細胞系列および生殖細胞系列の変異があるのかを解析し、腫瘍発生の機序を解明することを目指して本研究を計画いたしました。本研究により、小児血液・腫瘍疾患の病態のさらなる理解、ハイリスク患者さんの予防や早期発見そして治療の進歩へ応用可能な知見が得られることが期待されます。

### 2. 研究の方法

① 研究対象：

国立成育医療研究センターおよび全国の共同研究施設で「家族性リンパ系造血器腫瘍と診断された患者さん」

② 研究期間： 倫理審査委員会承認後 ～ 2023年12月31日まで

③ 研究方法：

病気の細胞が含まれていない検体（および、もしあれば病気の細胞が含まれている検体）を用いて解析を行います。ここでいう検体とは、血液などの細胞を含んだ試料を指します。基本的には、通常の診療においてすでに採取されている検体の残余分である既存試料を用います。病気の細胞が含まれていない検体が保存されていない場合には、末梢血または口腔粘膜細胞などを新たに採取します。末梢血を採取する場合には、通常の定期的な診療での採血の際に追加で3mLを採取します。

### 3. 研究に用いる情報の種類

病歴、血液の細胞など

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報  
は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

### 4. 情報の公表

研究の成果は、学会発表や学術雑誌などで公表します。

### 5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター

### 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、2019年3月31日までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 社会医学研究部 半谷まゆみ

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：4363）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 社会医学研究部 半谷まゆみ