

## 研究課題：重症先天性好中球減少症に対する同種造血細胞移植に関する研究

### 1. 研究の目的

#### 1) 研究の重要性

本研究により国内の重症先天性好中球減少症（SCN）の移植の実態を明らかにして問題点を把握した上で、類似研究との比較を行い、SCNの移植適応と最適な移植時期や移植方法について検討することで、移植成績の向上に役立つ可能性があります。

#### 2) 当該者を研究対象者とすることが必要な理由

日本造血細胞移植データセンター（The Japanese Data Center for Hematopoietic Cell Transplantation; JDCHCT）が運営する移植登録一元管理プログラム（Transplant Registry Unified Management Program; TRUMP）の一元化登録データを用いて国内における多数のSCN移植症例を解析することによって、SCNに対する造血細胞移植における短期的・長期的な問題点を明らかにし、最適な移植方法の確立を目指すことができます。

### 2. 研究の方法

日本造血細胞移植データセンター（The Japanese Data Center for Hematopoietic Cell Transplantation; JDCHCT）が運営する移植登録一元管理プログラム（Transplant Registry Unified Management Program; TRUMP）の一元化登録データ（TRUMPデータ）に登録されている、重症先天性好中球減少症に対して同種造血細胞移植を行った約80名の患者で、除外基準に該当しない者を研究対象者とします。

当センターで研究対象者となる患者様は造血細胞移植調査が始まった1989年1月1日～2018年12月31日までに重症先天性好中球減少症と診断され、同種造血細胞移植を行った患者様が対象となります。

### 3. 研究期間

2022年3月（倫理委員会で承認を得られた日）から2025年3月31日（解析期間等含む）

### 4. 研究に用いる資料・情報の種類

移植前情報、移植の治療成績についての情報

### 5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

この研究で得られた結果は、医学雑誌などに公表されることがありますが、患

者様の名前など個人情報は一切分からないようにしますので、プライバシーは守られます。また、この研究で得られたデータが本研究の目的以外に使用されることはありません。

## 6. 研究組織

研究機関：地方独立行政法人埼玉県立病院機構 埼玉県立小児医療センター

研究責任者：所属 血液・腫瘍科 職 科長 氏名 康 勝好

研究分担者：所属 血液・腫瘍科 職 医長 氏名 荒川 ゆうき

所属 血液・腫瘍科 職 医長 氏名 大嶋 宏一

所属 血液・腫瘍科 職 医長 氏名 福岡 講平

所属 血液・腫瘍科 職 医長 氏名 森 麻希子

## 7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先

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、資料・情報が当該研究に用いられることについて患者様もしくは患者様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ませんので、2024年3月31日までに下記の連絡先へお申出ください。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。

地方独立行政法人埼玉県立病院機構

埼玉県立小児医療センター

医事担当（代表 048-601-2200）