

2024年1月30日

## 患者様およびご家族様へ

当院では下記の研究への協力を行っており、この研究には過去に当院で診療・相談を受けられた患者さんの情報を利用させていただきたいと考えております。本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用又は提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお問い合わせください。

### 【研究の名称】

新規疾患；TAFRO 症候群の疾患概念確立のための多施設共同後方視的研究

#### 1. 研究の対象

TAFRO 症候群、多中心性 Castleman 病、TAFRO 症候群や多中心性 Castleman 病に類似の強い炎症反応を示した患者さんで、当院へ受診された方、もしくは診断および治療方針に関する相談をされた方（セカンドオピニオンなど）。

#### 2. 研究目的・方法

##### 目的

TAFRO 症候群、多中心性 Castleman 病は希少疾患であり、病気の内容、診断や治療方針の確立のために、各々の患者さんの臨床データを集めて解析させていただきます。

##### 方法

各施設の症例データを各施設担当者が調査票に記入し、事務局（金沢医科大学）へ電子メールあるいは CDR 郵送にて送り情報を収集し、統計学的に解析する

研究実施期間：施設の長の許可後 ～2028年12月31日

#### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

各々の患者さんの臨床データ（年齢・性別・症状・身体所見・尿／血液検査所見・画像所見など）がデータセンターに提供されます。

#### 4. 外部への試料・情報の提供

「キャッスルマン病、TAFRO 症候群、類縁疾患の診療ガイドラインの策定や更なる改良に向けた国際的な総意形成を踏まえた調査研究」（申請者；川上 純）で行われる「キャッスルマン病の疫学診療実態調査に関する研究」とは調査項目がほぼ重複するため、データを共有いたします。

## 5. 研究組織

研究代表機関：金沢医科大学 血液免疫内科学

研究代表者：金沢医科大学 血液免疫内科学 教授 正木康史

多機関共同研究で、施設の倫理審査委員会で承認が得られた施設は研究協力機関となります。

本研究は当病院の倫理委員会で審査し、承認を得て行っております。

## 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、試料・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、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。

○問い合わせ、および研究への利用を不同意する場合の連絡先：

研究責任者：

茨城県立中央病院 血液内科

藤尾 高行

〒309-1793 茨城県笠間市鯉淵 6528

電話：0296-77-1121（代）