

情報公開文書

研究の名称	20歳未満に発症する血液疾患と小児がんに関する疫学研究
研究代表機関	富山大学附属病院
研究責任者 (所属・職名および氏名)	学術研究部医学系小児科学講座・教授 今井 千速
①試料・情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	<p>【研究の目的・方法】 この研究は、全国の日本小児血液・がん学会会員の所属する施設で診断された、こどもの血液疾患および腫瘍性疾患（がん）の患者を対象として、年齢、性別、病名、治療内容、および転帰（生死）等の情報を継続的に収集することにより、各疾患ごとの年次発生数・死亡数に関する動向や、我が国における疾患の実態を把握することを目的としており、全国の大学病院や小児専門病院などの主要施設が参加しています。</p> <p>【研究期間】 実施許可日 ～ 2028年12月31日</p> <p>【研究対象者】 以下に記載するリストに該当する疾患と診断され、かつ、診断時年齢が20歳未満の初発症例を登録対象としています。治療の有無、入院の有無は問いません。対象疾患は以下の通りです。</p> <p>1) 腫瘍性血液疾患（WHO 分類改訂第4版（2017）に基づく） 慢性骨髄性白血病、慢性好中球性白血病、真性赤血球増加症、原発性骨髄線維症（前線維期）、原発性骨髄線維症（線維期）、本態性血小板血症、慢性好酸球性白血病、分類不能型骨髄増殖性腫瘍、皮膚肥満細胞症、低悪性度全身性肥満細胞症、くすぶり型全身性肥満細胞症、造血器腫瘍を伴う全身性肥満細胞症、高悪性度全身性肥満細胞症、肥満細胞性白血病、肥満細胞肉腫、PDGFRA 再構成骨髄性・リンパ性腫瘍、PDGFRB 再構成骨髄性腫瘍、FGFR1 再構成骨髄性・リンパ性腫瘍、PCM1-JAK2 陽性骨髄性・リンパ性腫瘍、慢性骨髄単球性白血病、非定型慢性骨髄性白血病、若年性骨髄単球性白血病、環状鉄芽球と血小板増多を伴う骨髄異形成・増殖性腫瘍、分類不能型骨髄異形成・増殖性腫瘍、単一血球系統異形成を伴う骨髄異形成症候群（不応性貧血）、単一血球系統異形成を伴う骨髄異形成症候群（不応性好中球減少症）、単一血球系統異形成を伴う骨髄異形成症候群（不応性血小板減少症）、単一血球系統異形成と環状鉄芽球を伴う骨髄異形成症候群、複数血球系統異形成と環状鉄芽球を伴う骨髄異形成症候群、複数血球系統異形成を伴う骨髄異形成症候群、芽球増加を伴う骨髄異形成症候群 1、芽球増加を伴う骨髄異形成症候群 2、骨髄異形成症候群（5q-症候群）、分類不能型骨髄異形成症候群（MDS-U 1%）、分類不能型骨髄異形成症候群（MDS-U-SLD pancytopenia）、分類不能型骨髄異形成症候群（MDS-U cytogenetic）、小児不応性血球減少症、RUNX1-RUNX1T1 陽性急性骨髄性白血病、CBFB-MYH11 陽性急性骨髄性白血病、PML-RARA 陽性急性前骨髄球性白血病、MLLT3-KMT2A 陽性急性骨髄性白血病、DEK-NUP214 陽性急性骨髄性白血病、GATA2-MECOM 陽性急性骨髄性白血病、RBM15-MKL1 陽性急性巨核芽球性白血病、BCR-ABL1 陽性急性骨髄性白血病、NPM1 異常急性骨髄性白血病、CEBPA 両アレル異常急性骨髄性白血病、RUNX1 異常急性骨髄性白血病、骨髄異形成関連変化随伴急性骨髄性白血病、治療関連白血病・骨髄異形成症候群、急性骨髄性白血病（M0）、急性骨髄性白血病（M1）、急性骨髄性白血病（M2）、急性骨髄単球性白</p>

	<p> 血病、急性単球性白血病、急性赤白血病、急性巨核芽球性白血病、急性好塩基球性白血病、急性骨髓線維症、骨髓性肉腫、一過性異常骨髓造血、ダウン症候群関連骨髓性白血病、芽球性形質細胞様樹状細胞腫瘍、未分化急性白血病、BCR-ABL1 陽性急性混合型白血病、KMT2A 再構成急性混合型白血病、B・骨髓性急性混合型白血病、T・骨髓性急性混合型白血病、稀な急性混合型白血病、系統不明白血病、Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、遺伝異常を伴うBリンパ芽球性白血病・リンパ腫、BCR-ABL1 陽性Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、KMT2A 再構成Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、TEL-AML1 陽性Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、高二倍体性Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、低二倍体性Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、IL3-IGH 陽性Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、E2A-PBX1 陽性Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、BCR-ABL1 様Bリンパ芽球性白血病・リンパ腫、iAMP21 を伴うBリンパ芽球性白血病・リンパ腫、Tリンパ芽球性白血病・リンパ腫、早期T前駆細胞リンパ芽球性白血病・リンパ腫、NK細胞性白血病・リンパ腫、B細胞慢性リンパ球性白血病、単クローン性Bリンパ球増加症、B細胞前リンパ球性白血病、脾辺縁帯リンパ腫、ヘアリーセル白血病、分類不能型脾B細胞性リンパ腫・白血病、びまん性赤脾髄小型B細胞リンパ腫、歪型ヘアリーセル白血病、リンパ形質細胞性リンパ腫、原発性マクログロブリン血症、意義不明M蛋白血症(IgM)、α 重鎖病、γ 重鎖病、μ 重鎖病、意義不明M蛋白血症(Non-IgM)、多発性骨髄腫、孤発性骨形質細胞腫、骨外形質細胞腫、単クローン性軽鎖重鎖沈着病、原発性アミロイドーシス、POEMS 症候群、MALT リンパ腫、節性辺縁帯リンパ腫、小児節性辺縁帯リンパ腫、濾胞性リンパ腫、原位置濾胞性腫瘍、十二指腸型濾胞性リンパ腫、小児濾胞性リンパ腫、IRF4 再構成大細胞型B細胞リンパ腫、皮膚原発濾胞中心リンパ腫、マントル細胞リンパ腫、原位置マントル細胞腫瘍、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫(非特定型)、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫(胚中心B細胞型)、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫(活性化B細胞型)、T細胞・組織球豊富型大細胞型B細胞リンパ腫、中枢神経系原発びまん性大細胞型B細胞リンパ腫、足型皮膚原発びまん性大細胞型B細胞リンパ腫、非特定型EBV 陽性びまん性大細胞型B細胞リンパ腫、EBV 陽性粘膜皮膚潰瘍、慢性炎症関連びまん性大細胞型B細胞リンパ腫、リンパ腫様肉芽腫症、縦隔原発大細胞型B細胞リンパ腫、血管内大細胞型B細胞性リンパ腫、ALK 陽性大細胞型B細胞リンパ腫、形質芽球性リンパ腫、原発性体腔液リンパ腫、キャッスルマン病、非特定型HHV8 陽性びまん性大細胞型B細胞リンパ腫、パーキットリンパ腫、11q 異常を伴うパーキット様リンパ腫、MYC および BCL2 かつ/または BCL6 再構成高悪性度B細胞リンパ腫、非特定型高悪性度B細胞リンパ腫、びまん性大細胞型B細胞・古典的ホジキン中間型リンパ腫、T細胞前リンパ球性白血病、T細胞大顆粒リンパ球性白血病、慢性NK細胞増加症、活動性NK細胞白血病、慢性活動性EBウイルス感染症、小児全身性EBV 陽性T細胞リンパ腫、種痘様水疱症様リンパ増殖症、成人T細胞白血病・リンパ腫、鼻型節外性NK/T細胞リンパ腫、腸症関連T細胞リンパ腫、単形性上皮向性腸管T細胞リンパ腫、消化管低悪性度T細胞リンパ増殖症、肝脾T細胞リンパ腫、皮下脂肪組織炎様T細胞リンパ腫、菌状息肉症、セザリ-症候群、リンパ腫様丘疹症、皮膚原発未分化大細胞リンパ腫、皮膚原発γ δ T細胞リンパ腫、CD8 陽性皮膚T細胞リンパ腫、CD8 陽性肢端皮膚T細胞リンパ腫、CD4 陽性皮膚T細胞リンパ増殖症、末梢T細胞リンパ腫、血管免疫芽球性T細胞リンパ腫、濾胞性T細胞リンパ腫、TFH 形質節性末梢型T細胞リンパ腫、ALK 陽性未分化大細胞性リンパ腫、ALK 陰性未分化大細胞性リンパ腫、乳房インプラント関連未分化大細胞リンパ腫、結節性リンパ球優位型ホジキンリンパ腫、古典的ホジキンリンパ腫、結節硬化型ホジキンリンパ腫、リンパ球優勢型ホジキンリンパ腫、混合細胞型ホジキンリンパ腫、リンパ球減少型ホジキンリンパ腫、移植後リンパ増殖性疾患(形質細胞過形成)、移植後リンパ増殖性疾患(伝染性単核球症)、移植後リンパ増殖性疾患(高度濾胞過形成)、多形性移植後リンパ増殖性疾患、組織球肉腫、ランゲルハンス細胞組織球症、ランゲルハンス細胞肉腫、指状嵌入細胞肉腫、濾胞樹状細胞肉腫、線維芽球性網状細胞腫瘍、その他の樹状 </p>
--	---

	<p>細胞腫瘍、播種性若年性黄色肉芽腫、エルドハイム・チェスター病、ロサイ・ドルフマン病</p> <p>2) 固形腫瘍</p> <p>神経芽腫群腫瘍、網膜芽細胞腫、腎腫瘍、肝腫瘍、Ewing 肉腫/PNET、骨外性ユーイング肉腫、横紋筋肉腫、骨肉腫、その他の骨腫瘍（骨軟骨腫、軟骨腫、内軟骨腫、骨膜軟骨腫、骨軟骨粘液腫、爪下外骨腫、傍骨性骨、軟骨異形増生、滑膜軟骨腫症、軟骨粘液線維腫、異型軟骨性腫瘍/軟骨肉腫グレード1、軟骨芽細胞腫、軟骨肉腫グレード2, 3、脱分化型軟骨肉腫、間葉性軟骨肉腫、淡明細胞型軟骨肉腫、骨腫、類骨骨腫、骨芽細胞腫、骨類腱線維腫、骨線維肉腫、良性線維性組織球腫/非骨化性線維腫、形質細胞骨髄腫、多発性骨髄腫、単発性形質細胞腫、骨原発性非ホジキンリンパ腫、短小骨骨巨細胞性病変、骨巨細胞腫、骨巨細胞腫由来の悪性腫瘍、骨平滑筋腫、骨平滑筋肉腫、骨脂肪腫、骨脂肪肉腫、良性脊索性腫瘍、脊索腫、血管腫、類上皮血管腫、類上皮血管内皮腫、血管肉腫、単純性骨嚢腫、線維性骨異形成、骨線維性異形成、軟骨間葉性過誤腫、Rosai-Dorfman 病、動脈瘤様骨嚢腫、ランゲルハンス細胞組織球症、エルドハイム・チェスター病、アダマンチノーマ、骨未分化高悪性度多形肉腫、骨内ガングリオン、軟骨下骨嚢腫、線維軟骨性間葉腫、副甲状腺機能亢進による褐色腫瘍、骨内類皮様嚢腫、爪下角化棘細胞腫、広範骨融解、骨系統疾患、骨 Paget 病、骨梗塞、骨髄炎、掌蹠膿疱症性関節炎）、その他の軟部腫瘍（腎外性ラブドイド腫瘍、脂肪腫、脂肪腫症、神経脂肪腫症、脂肪芽腫/脂肪芽腫症、血管脂肪腫、筋脂肪腫、軟骨様脂肪腫、腎外血管筋脂肪腫、副腎外骨髄脂肪腫、紡錘形細胞脂肪腫/多形性脂肪腫、褐色脂肪腫、異型脂肪腫様腫瘍/高分化型脂肪肉腫、脱分化型脂肪肉腫、粘液型脂肪肉腫、多形型脂肪肉腫、詳細不明な脂肪肉腫、結節性筋膜炎、増殖性筋膜炎、増殖性筋炎、骨化性筋炎、指趾線維骨性偽腫瘍、虚血性筋膜炎、弾性線維腫、乳児線維性過誤腫、頸部線維腫症、若年性硝子化線維腫症、封入体線維腫症、腱鞘線維腫、線維形成性線維芽腫、乳腺型筋線維芽腫、石灰化腱膜線維腫、血管筋線維芽腫、富細胞性血管線維腫、項部型線維腫、Gardner 線維腫、石灰化線維性腫瘍、手掌/足底線維腫症、デスモイド型線維腫症、脂肪線維腫症、巨細胞性線維芽腫、隆起性皮膚線維肉腫、孤在性線維性腫瘍、炎症性筋線維芽細胞性腫瘍、低悪性度筋線維芽細胞性肉腫、粘液炎症性線維芽細胞肉腫/異型粘液炎症性線維芽細胞腫、乳児型線維肉腫、成人型線維肉腫、粘液線維肉腫、低悪性度線維粘液性肉腫、硬化型類上皮線維肉腫、腱滑膜巨細胞腫、深在性良性線維性組織球腫、蔓状線維組織球形腫瘍、軟部巨細胞腫、深在性平滑筋腫、平滑筋肉腫、グロームス腫瘍、筋血管周皮腫、血管平滑筋腫、血管腫（滑膜性、静脈性、動静脈性血管腫/血管奇形、類上皮型血管腫、血管腫症、リンパ管腫、カポジ肉腫様血管内皮腫、網様血管内皮腫、乳頭状リンパ管内内皮腫、複合型血管内皮腫、偽性筋原性（類上皮肉腫様）血管内皮腫、カポジ肉腫、類上皮型血管内皮腫、軟部血管肉腫、軟部軟骨腫、骨外性間葉型軟骨肉腫、良性消化管間質腫瘍、消化管間質腫瘍、神経鞘腫、黒色神経鞘腫、神経線維腫、神経周膜腫（悪性神経周膜腫）、顆粒細胞腫、悪性顆粒細胞腫、皮膚神経鞘粘液腫、孤在性限局性神経腫、異所性髄膜腫、鼻部異所性グリア組織、良性トリトン腫瘍、混合型神経鞘腫瘍、悪性末梢神経鞘腫瘍、類上皮型悪性末梢神経鞘腫瘍、悪性トリトン腫瘍、外胚葉性間葉腫、neuroepithelioma、末端線維粘液腫、筋内粘液腫（富細胞性を含む）、傍関節性粘液腫、深部血管粘液腫、多形型硝子血管拡張性腫瘍、異所性過誤腫性胸腺腫、ヘモジデリン沈着性線維脂肪性腫瘍、非定型線維黄色腫、血管腫様線維性組織球腫、骨化性線維粘液腫、混合腫瘍 NOS、悪性混合腫瘍 NOS、筋上皮腫、筋上皮癌、良性リン酸塩尿性間葉系腫瘍、悪性リン酸塩尿性間葉系腫瘍、滑膜肉腫、類上皮肉腫、胞巣状軟部肉腫、軟部明細胞肉腫、骨外性粘液型軟骨肉腫、線維形成性小円形細胞腫瘍、良性血管周囲類上皮細胞腫瘍、悪性血管周囲類上皮細胞腫瘍、血管内膜肉腫、未分化紡錘形細胞肉腫、未分化多形性肉腫、未分化円形細胞肉腫、未分化類上皮様肉腫、未分化肉腫 NOS、胚細胞腫瘍（未分化胚細胞腫・胚細胞腫、多胎芽腫、卵黄嚢腫</p>
--	--

瘍、絨毛癌、胎児性癌、成熟奇形腫、未熟奇形腫、複合組織型胚細胞腫瘍、性索間質性腫瘍、顆粒膜細胞腫、莢膜細胞腫、ライディック細胞腫、セルトリ細胞腫、混合型または分類不能型、性腺芽腫、性腺發育異常、その他)、脳・脊髄腫瘍(星細胞腫、髓芽腫、中枢性胚細胞腫瘍、頭蓋咽頭腫、上衣腫、その他)、その他の腫瘍(副腎皮質癌、胸膜肺芽腫、肺芽腫、臍芽腫、上咽頭癌、唾液腺癌、エナメル上皮腫、扁平上皮癌[口腔・咽頭・喉頭・食道]、胃癌、大腸癌、肺腺癌、子宮頸癌、甲状腺癌、胸腺腫、悪性黒色腫、悪性中皮腫、褐色細胞腫、臍臓 Solid-pseudopapillary neoplasm、臍消化管神経内分泌腫瘍、その他)

3) 非腫瘍性血液疾患

ファンコニー貧血、先天性角化異常症、その他の先天性再生不良性貧血、特発性再生不良性貧血、薬剤性再生不良性貧血、放射線性貧血、妊娠貧血症、その他の二次性再生不良性貧血、肝炎後再生不良性貧血、再生不良性貧血・PNH 症候群、先天性赤芽球ろう、特発性赤芽球癆、続発性赤芽球癆、遺伝性球状赤血球症、遺伝性楕円赤血球症、その他の赤血球膜異常症、G6PD 欠乏性貧血、ピルビン酸キナーゼ欠乏性貧血、その他の先天性赤血球酵素異常、鎌状赤血球症、不安定ヘモグロビン症、サラセミア、その他のヘモグロビン異常症、温式自己免疫性溶血性貧血、寒冷凝集素症、混合型自己免疫性溶血性貧血、発作性寒冷ヘモグロビン尿症、発作性夜間ヘモグロビン尿症、アプショー・シュールマン症候群、血栓性血小板減少性紫斑病、溶血性尿毒症性症候群、播種性骨髄癌症、機械的溶血性貧血、行軍血色素尿症、その他の赤血球破砕症候群、新生児溶血性貧血、ビタミン B12 欠乏性貧血、葉酸欠乏性貧血、その他の巨赤芽球性貧血、先天性赤血球形成異常性貧血、鉄芽球性貧血、無トランスフェリン血症、特発性肺ヘモジデロシス、相対的赤血球増加症、続発性赤血球増加症、メイ・ヘグリン症候群、ベルナル・スーリエ症候群、血小板無力症、その他の血小板機能異常症、原発性血小板減少症、急性特発性血小板減少性紫斑病、慢性特発性血小板減少性紫斑病、特発性血小板減少性紫斑病、エバンス症候群、ヘパリン起因性血小板減少症、EDTA 依存性偽性血小板減少症、カサバツハ・メリット症候群、その他の血小板減少症、単純性紫斑病、血友病 A、血友病 B、フォンウィルブランド病、その他の先天性凝固因子異常症、新生児メレナ、ビタミン K 欠乏による凝固因子欠乏、循環性抗凝血因子症、その他の後天性凝固因子異常症、プロテイン S 欠乏症、プロテイン C 欠乏症、アンチトロンビン III 欠乏症、ヘパリン・コファクター II 欠乏症、プラスミノゲン異常症、その他の先天性血栓傾向、抗リン脂質抗体症候群、その他の後天性血栓傾向、小児遺伝性無顆粒球症、シュワックマン症候群、その他の先天性好中球減少症、自己免疫性好中球減少症、周期性好中球減少症、無顆粒球症、脾機能亢進症、なまけもの白血球症候群、高 IgE 症候群、白血球接着不全症、チェディアック・東症候群、慢性肉芽腫症、その他の白血球機能障害、重症複合免疫不全症、ウィスコット・オルドリッチ症候群、X連鎖無ガンマグロブリン血症、分類不能免疫不全症、毛細血管拡張性運動失調症、高 IgM 症候群、その他の免疫不全、組織球性壊死性リンパ節炎、血球貪食症候群、血球貪食性リンパ組織球症

【研究資金、利益相反の状況】

本研究は、公益財団法人がんの子どもを守る会、ゴールドリボンネットワークからの助成金、および日本血液学会の支援を受けて行われます。将来、民間企業などからの助成を受ける場合には、利益相反に関して利益相反委員会で厳重に審査され承認を受けて行われます。

【個人情報の取扱い】

各症例ごとに固有の番号を付けることにより、研究事務局では個人を識別可能な情報は一切収集しません。患者と識別番号の対応表は、富山大学医学部小児科学教室の鍵のかかる保管庫にて厳重に管理します。

	<p>【研究結果の公表の方法】 解析された疾患別の発生頻度、死亡頻度もしくは推定全生存率等は、毎年日本小児血液・がん学会総会にて公表し、日本小児血液・がん学会雑誌および学会ホームページに掲載します。</p> <p>【試料・情報の他機関への提供有無】 有</p> <p>【外国にある者への提供について】 該当なし</p>
②利用又は提供する試料・情報の項目	<p>【試料・情報の項目】 氏名のイニシャル、性別、初診時住所（市区郡町村まで）、生年月日、診断年月日、診断時年齢、記載医師名、基礎疾患、発病形式、診断名に加えて、疾患ごとに決められた疾患情報や治療内容を収集します。</p>
③利用又は提供を開始する予定日	<p>【利用又は提供を開始する予定日】 実施許可日</p>
④試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名	富山大学附属病院・病院長 山本善裕
⑤提供する試料・情報の取得の方法	試料の提供はありません。 情報は電子カルテから取得します。
⑥利用する者の範囲	日本小児血液・がん学会（研究責任者：日本小児血液・がん学会理事長 米田光宏、学術・調査委員会委員長 川久保尚徳） 富山大学附属病院小児科 今井千速 共同研究機関（参照： https://www.jspho.org/activity/toroku.html ）
⑦試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称	富山大学附属病院・病院長 山本 善裕
⑧研究対象者等の求めに応じて、研究対象者が識別される試料・情報の利用又は他の研究機関への提供を停止する旨	<p>研究対象者に関する試料・情報を当該研究に用いること（他の研究期間への提供も含む。）に対して、拒否をご希望される場合や研究資料（研究計画書及び研究の方法に関する資料）を他の研究対象者等の個人情報及び知的財産権の保護等に支障がない範囲で入手・閲覧を希望される場合は、以下の窓口へご連絡ください。</p> <p>電話番号：076-434-2315 FAX：076-434-5029 E-mail：chihaya@med.u-toyama.ac.jp 担当者所属・氏名：今井千速</p>