弘前大学医学部附属病院では下記の研究を実施しております

研究名：Ras 関連自己免疫性リンパ増殖症候群様疾患における炎症性腸疾患の探索的検討

１．研究の目的

Ras 関連自己免疫性リンパ増殖症候群様疾患（以下、RALD）と診断された一部の患者さんは炎症性腸疾患（IBD）を発症することが知られていますが、特徴的な臨床像、内視鏡所見および病理所見は確立されておらず、有効な治療法もわかっておりません。

本研究は、日本国内で RALD に合併した IBD の診療が行われた方々の臨床情報を収集して、内視鏡画像・病理所見とともに解析することで疾患の特徴を明らかにすることを目的にします。

２．研究の方法

① 研究対象：国立成育医療研究センターにおいて RALD の診療を受けており、2011 年 4 月 1 日～2023 年 3 月 31 日までに IBD と診断された方
② 研究期間：倫理審査委員会承認後から 2027 年 3 月 31 日
③ 研究方法：国立成育医療研究センターに保存されている内視鏡画像・病理検体・臨床情報を、他の医療機関で診断された RALD と IBD を合併した患者さんのデータとともに解析いたします。内視鏡画像は国立成育医療研究センターで、病理検体は弘前大学で解析して RALD に合併した IBD の特徴的な所見を同定します。

３．研究に用いる情報の種類

現在、国立成育医療研究センターで保存されてる内視鏡画像と病理検体を使用しますので、新たに検査などを行う必要はありません。臨床情報はカルテから年齢・性別・RALD と IBD に関する診断、治療、現在の状態などに関する情報を抽出しますが、本人を特定でき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

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表される予定です。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センターおよび弘前大学

6．お問合せ先

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ませんので、2023 年 11 月 1 日までに下記の連絡先までご連絡ください。その場合でも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：

①国立研究開発法人　国立成育医療研究センター

消化器科　新井勝大

電話番号：03-3416-0181

※受付時間　月～金（9：00-17：00）＜祝日及び年末年始 12/29-1/3 を除く＞

②弘前大学医学部付属病院

病理診断科助教　明本由衣

電話番号：0172-33-5111

※受付時間　月～金（9：00-17：00）＜祝日及び年末年始 12/29-1/3 を除く＞

◯研究責任者：

国立成育医療研究センター消化器科　診療部長

新井勝大