

情 報 公 開 文 書

研究の名称	骨髄線維症に対する JAK 阻害薬治療の実態把握を目的としたレジストリ研究 (多施設共同研究)
受付番号	389
研究機関の名称	富山赤十字病院
研究責任者	富山赤十字病院 第1血液内科部長 黒川敏郎
研究の概要	【研究対象者】 富山赤十字病院で JAK2 阻害薬による治療を受けた原発性骨髄線維症、二次性骨髄線維症（真性多血症後骨髄線維症、本態性血小板血症後骨髄線維症）で 18 歳以上の患者さんを対象とします。 【研究の目的】 骨髄線維症は希少疾患であり、標準治療薬となった JAK 阻害薬の実臨床における最適化に資するエビデンスが乏しい。本研究では JAK 阻害薬による治療を受けた骨髄線維症患者の情報を後ろ向き、前向き両方で収集するレジストリを構築することを目指としています。診療録から、JAK 阻害薬開始前の情報、JAK 阻害薬開始後の情報（対象患者の状態を継続的に評価するため、36 か月間にわたり、3 か月おきに計 12 回のデータ収集を行う）を調査します。 【研究方法】 診療情報を用いた前方後方視的観察研究。 個人を識別できる情報（氏名、住所、生年月日等）を削除し独自の符号を付し、プライバシーの保護には細心の注意を払います。 【研究期間】 承認後～2036 年 3 月 31 日 【研究結果の公表の方法】 学会発表又は論文等で公開予定。
研究に用いる試料・情報の項目と利用方法	主要評価項目：投薬開始後、36 か月間の全身症状スコア（MPN-SAF TSS）のベースラインからの変化量
試料・情報の管理責任者	富山赤十字病院 第1血液内科部長 黒川敏郎
研究対象者、親族等関係者からの相談等への対応窓口	研究対象者からの除外（試料・情報の利用または他機関への提供の停止を含む）を希望する場合の申し出、研究資料の開示希望および個人情報の取り扱いに関する相談等について下記の窓口で対応いたします。 担 当 者 富山赤十字病院 第1血液内科部長 黒川敏郎 電話番号 076-433-2222 受付時間 平日 14 時～16 時