

研究課題名：類上皮血管内皮腫（EHE）の実態調査

研究対象：

日本肝胆膵がん観察研究検討部会の参加施設において、1990年1月～2014年10月までの期間に、病理組織学的検査にて類上皮血管内皮腫と診断された方々の診療録を対象とします。

研究の意義：

類上皮血管内皮腫は、血管内皮細胞から発生する非常に珍しい疾患です。肝、肺、骨などに出現することが多く、外科的切除を除いては有効な治療法がないのが現状です。類上皮血管内皮腫の患者さんを対象とした調査研究や臨床試験についての報告はなく、すでに治療を受けた患者さんの既存資料をまとめた学会報告や論文報告がわずかしかありません。そこで、まず私たちは、類上皮血管内皮腫と病理組織検査で診断された方々がどれほどいるのか、診断された患者さんの既存資料を可能な限り集めて、病気の特徴や背景、治療内容、治療成績などを詳しく調べることにしました。非常に稀な病気であり、一施設のみの既存資料では情報収集に限界があるため、日本肝胆膵がん観察研究検討部会を参加施設とし、できるだけ多くの診療情報を集めます。病気の特徴が明らかにされていない類上皮血管内皮腫について、これだけ多くの参加施設から情報収集する研究は過去にも例がなく、今後の治療開発に極めて重要な情報を与えてくれるものと期待しています。

目的：

本調査研究は、多施設を対象として類上皮血管内皮腫と診断された患者さんの背景、治療内容、治療成績、予後などについて既存の資料（診療録、画像、検査データ）を用いた観察研究を行います。国内の類上皮血管内皮腫の診療の現状を把握し、病気の特徴、治療成績の違い、生存期間、予後因子などを明らかにすることを目的としています。

方法：

研究事務局から参加施設に調査票を送付し、各施設の既存のカルテ（診療録）から対象となる患者さんの背景、治療内容、治療効果、治療期間、生存期間について調査を行います。各施設の調査票は研究事務局へ回収され、データの解析を行います。

個人情報保護に関する配慮：

本研究では個人情報は匿名化され、個人が特定されることはありません。また、個人が特定されるような情報は一切公表しません。上記の研究対象に該当する患者さんで、御自身の臨床情報を本研究に使わないで欲しいという御希望があれば、担当医師あるいは以下の連絡先まで御相談ください。

研究代表者（本研究全体の責任者）：

国立がんセンター中央病院 肝胆膵内科 森実 千種

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

〒791-0280 愛媛県松山市南梅本町甲160

独立行政法人国立病院機構四国がんセンター 消化器内科

浅木彰則、上杉和寛

TEL 089-999-1111 / FAX 089-999-1100