

千葉大学医学部附属病院で POEMS 症候群の診療を受けられた 患者の皆様、ご家族の皆様へ

2026年6月19日

血液内科

血液内科では、「アジアにおける POEMS 症候群の治療法および長期成績に関する国際多施設共同後方視的研究に関する研究」を行っており、以下に示す方の診療情報を、本文書の公開日以降に利用させていただきます。研究内容の詳細を知りたい方、研究に情報を利用して欲しくない方は、末尾の相談窓口にご連絡ください。

本文書の対象となる方

2004年1月1日～2024年12月31日の間に

POEMS 症候群の診断で、当院で診療を受けた方

1. 研究課題名

「アジアにおける Polyneuropathy, Organomegaly, Endocrinopathy, Monoclonal Gammopathy, and Skin Changes (POEMS) 症候群の治療法および長期成績に関する国際多施設共同後方視的研究」

2. 研究期間

2026年承認日～2028年3月31日

この研究は、千葉大学医学部附属病院観察研究倫理審査委員会の承認を受け、病院長の許可を受けて実施するものです。

3. 研究の目的・方法

本研究は、2004年1月から2024年12月までに「アジア骨髄腫ネットワーク (AMN)」参加施設で診断され治療を受けた POEMS 症候群の患者さんを対象に、診療データ（カルテの記録など）を基に治療法と長期成績を評価する後方視的観察研究です。

POEMS 症候群は、多発神経炎による末梢神経障害、臓器腫大（肝脾腫）、浮腫・胸腹水貯留、皮膚症状（剛毛、色素沈着、血管腫）、骨硬化性病変、M 蛋白血症などを主な症状とする全身性疾患です。2003 年の日本における調査によると、有病率は 10 万人に 0.3 人であり、極めてまれな疾患です。

POEMS 症候群は、多彩な症状と検査所見を有する一方で有病率が非常に低いことから、しばしば診断に難渋し、早期の治療に結びつけることが困難なことも少なくありません。また、新規の薬剤や、自家末梢血幹細胞移植が用いられるようになったことで、POEMS 症候群の治療成績は大幅に向上しました。しかし、十分な効果が得られない患者さんや、治療後に再発をきたす患者さんも多く、治療法の開発はまだ発展途上です。

これらの課題を解決すべく、世界中で POEMS 症候群の研究が行われており、アジアにおいても、日本や中国などの国からデータが報告されています。しかし、アジア全体でどのような治療がどのように行われ、どのような成果や課題があるのかについては、まだ十分に分かっていません。

この研究は、日本をはじめとするアジア 11 の国・地域の専門家が参加する共同研究グループ「アジア骨髄腫ネットワーク（AMN）」が一体となって行います。過去に POEMS 症候群と診断され、治療を受けられた患者さんの診療データ（カルテの記録など）を振り返って調査・分析することで、アジア地域におけるこの病気の特徴や、実際の治療の効果、そして現在抱えている問題点を明らかにすることを目的としています。この研究の成果は、より効果的な治療法の開発や、アジア地域におけるこの病気の診療レベルの底上げにつながり、将来、同じ病気に悩む患者さんへより良い医療を届けるための大きな一歩となります。

本研究では、新たに試料や情報を収集することではなく、既存の診療記録のみを利用します。本研究においては、氏名等の個人を識別できる情報を削除し、研究 ID に置き換えた情報は国際医療福祉大学医学部血液内科に提供され、解析が行われます。氏名等と研究 ID との対応表は外部には提供されません。

4. 研究に用いる情報の種類

以下の診療情報をカルテから取得します：

- (a) 診断時年齢
- (b) 診断時性別
- (c) 診断に用いた臨床情報（診断基準の項目、パフォーマンスステータス、下肢の運動機能のスケール）
- (d) 血清 M 蛋白の有無、種類

- (e) 診断時血液検査所見、VEGF 値、画像所見
- (f) 治療の有無、内容
- (g) 治療中の重篤な有害事象
- (h) 治療成績
- (i) 最良効果日における パフォーマンスステータス、下肢の運動機能のスケール
- (j) 再発・進行の有無、再発・進行日
- (k) 最終観察日、転帰、運動機能のスケール

5. 研究組織（情報を利用する者の範囲）

研究代表機関	研究代表者
国際医療福祉大学	中世古 知昭
共同研究機関	研究代表者
名古屋市立大学	飯田 真介
National University Cancer Institute of Singapore	Wee Joo Chng
既存試料・情報の提供のみを行う機関	研究責任者
千葉大学	堺田 恵美子
アジア各国のアジア骨髄腫ネットワーク参加 140 施設（千葉大学含む）	

※参加施設一覧は別紙「研究参加施設・研究者一覧」をご参照ください。

アジア骨髄腫ネットワークホームページ <https://www.myeloma.org/asian-myeloma-network>

6. 個人情報の取り扱いについて

本研究で得られた情報は、氏名等の個人を特定するような情報を削除し、どなたのものかわからないように加工して、千葉大学医学部附属病院血液内科科および各研究機関において厳重に管理します。研究結果を学術雑誌や学会で発表することがありますが、個人が特定されない形で行われます。

本研究についてご希望があれば、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧する事ができますので、相談窓口までお申し出ください。個人情報の開示に係る手続きの詳細については、千葉大学のホームページをご参照ください。

(URL : <http://www.chiba-u.ac.jp/general/disclosure/security/privacy.html>)

7. 研究に関する相談窓口について

研究に情報を利用して欲しくない場合には、研究対象とせず、原則として研究結果の発表前であれば情報の削除などの対応をしますので、下記の窓口までお申し出ください。情報の利用をご了承いただけない場合でも不利益が生じる事はありません。

その他本研究に関するご質問、ご相談等は、下記の窓口にご遠慮なくお申し出ください。

相談窓口

〒260-8677

千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1

千葉大学医学部附属病院（病院長：大鳥 精司）

血液内科 堺田 恵美子

043（222）7171 内線 5259