

国立成育医療研究センターでは下記の研究を実施しております

研究名：小児がんのステージ・治療・再発に関する実態調査研究

1．研究の目的

わが国における小児がんの最適な診療の在り方を考えるためには、小児がんの診断・治療・再発の状況を詳細に把握し、他の国や地域と比較して課題を抽出する必要があります。登録して頂いているがん登録（地域・全国がん登録）に、世界標準のトロントステージ分類や、治療・再発に関する情報を追加して収集し、早期診断の割合や、治療内容、無病生存率を明らかにすることを目的としております。また、がん登録において、小児がんのトロントステージ分類を収集することの実現可能性も検証します。

2．研究の方法

研究対象：当センターにて 2012 年 1 月～2016 年 12 月までにがんと診断された診断時年齢 0～19 歳の方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2024 年 12 月

研究方法：当センターにて 2012 年 1 月～2016 年 12 月までにがんと診断された診断時年齢 0～19 歳の方について、＜がん登録等の推進に関する法律＞に従い、登録させていただいている届出項目と同一内容の情報を取得し、さらに、診療録情報等から、対象者の方の診断時のトロントステージ・治療及び再発・生死に関する情報を収集します。その後、データを匿名化（だれの情報が直ちに判別できない）します。匿名化されたデータは研究代表施設（大阪国際がんセンター：中田佳世）にレターパックで提供します。研究代表施設でデータを解析されます。

3．研究に用いる情報の種類

小児がんの診断名、トロント合意に基づく診断時ステージ病歴、治療プロトコール、治療の種類、再発の有無 等

患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報と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する予定です。

5 . 研究実施機関

国立成育医療研究センター（責任者：松本公一）

大阪国際がんセンター（責任者：中田佳世）

< 協力施設 >

大阪市立総合医療センター

大阪母子医療センター

大阪大学医学部附属病院

大阪市立大学医学部附属病院

大阪医科大学附属病院

近畿大学病院

大阪赤十字病院

東京都立小児総合医療センター

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、2020年1月31日までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに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：

国立成育医療研究センター 小児がんセンター

（担当者氏名）小松 裕美

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7331）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 小児がんセンター

（責任者氏名）松本 公一