

研究名：「小児 Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG)における終末期ケアの検討」

1. 研究の目的

小児の Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) ※は若年での致死率が高く、治療法が未確立である。あおぞら診療所うえの、子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや、あおぞら診療所新松戸、あおぞら診療所しずおか、あおぞら診療所ほっこり仙台、あおぞら診療所まくはりは10年以上にわたり、20例以上のDIPG患者の緩和ケアを行っており、DIPGの患者さんがたどる経緯とそれぞれの症状に応じた緩和治療法を模索してきた。これらの経験に基づく後視的研究を通じて、症状別治療法のガイドライン作成のためのデータを提示することを目的とします。

※小児 Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) とは子どもに発生する、脳の橋という重要な部分にできる非常にまれで悪性の腫瘍です。この腫瘍は歩行の難しさ、顔面の筋肉の異常、言語障害、嚥下の困難などの症状を引き起こします。診断は主にMRIによって行われ、手術が困難なため、放射線療法や化学療法が主な治療法となりますが、効果は限られています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：あおぞら診療所うえの、子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや、あおぞら診療所新松戸、あおぞら診療所しずおか、あおぞら診療所ほっこり仙台、あおぞら診療所まくはり、における2017年から現在までのDIPGまたは脳幹正中膠腫の18歳以下の患者さん
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2026年3月31日
- ③ 研究方法：診療録から該当患者の医療情報を収集します。本調査によって、個別の個人情報が報告されることはありません。

3. 研究に用いる情報の種類

病状経過、処方歴、手術歴、転帰など

※患者さんの氏名など、本人を特定出来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

集めたデータを集計し、論文などとしてデータを公開することもあります。

5. 研究実施機関

医療法人財団はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや / 国立成育医療研究センター（責任者：大隅 朋生）

6. お問い合わせ先

本調査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。

~~当該調査で、対象とする情報は、患者さんを特定する情報を含まないものなので、対象者調査対象者のご家族でより、参加拒否のお申し出をいただいた連絡がありました場合にはも、データが確定する前であれば患者さんの情報を除外させていただきます。応じかねることについてもご了解くださいますようお願いいたします。~~

○お問い合わせ照会先の連絡先：

医療法人財団はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや
国立成育医療研究センター 小児がんセンター 大隅 朋生
〒154-0001 東京都世田谷区池尻2丁目3 1-2 4 信田ビル 4階
電話：03-6407-0101

○研究責任者：

医療法人財団はるたか会 子ども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや
国立成育医療研究センター 小児がんセンター 大隅 朋生