

小児固形腫瘍観察研究を用いた小児がん患者の 健康アウトカム等の比較検討に関する後方視的研究

1. 研究の目的

本研究は、小児がん患者の健康アウトカムに関して分析を行うことでリスク因子の網羅的検討を行い、予測モデルを構築することで、小児がん患者の後年の個別化支援に資するエビデンスを創出することを目的としています。またこれに関するデータセットを作成、整備し、日本小児がん研究グループ（JCCG）所属機関の医療者が「小児がん患者における治療後の健康状態等の基礎データ（今後の調査等で比較の基準として使うための基礎となるデータ）」として利用可能にしたいと考えています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：2011年1月～2024年8月までにJCCG小児固形腫瘍観察研究に参加された方
- ② 研究期間
調査期間：2025年1月～2027年3月
研究期間：2025年1月～2028年3月
- ③ 研究方法：JCCG小児固形腫瘍観察研究に登録されているデータのうち、身体的特徴（体格等）、運動機能および学業、就業就労、年齢別死亡率等を集計し、全国人口動態と比較し、小児固形腫瘍を罹患した患者さんの健康アウトカム等の分析を行います。

3. 研究に用いる情報の種類

診断名、診断日、診断時年齢、治療前後の身長・体重、運動機能障害の有無、学業・就業就労困難の有無等

※ 本人を特定できる個人情報は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

※ 情報の利用開始日は、倫理審査委員会承認後以降となります。

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

6. お問い合わせ先

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ください。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し出ください。

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ないので、2025年3月31日までに下記の連絡先までお申し出ください。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 小児がんデータ管理科 加藤実穂

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181

○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 小児がんデータ管理科 加藤実穂