

# 研究名：小児神経芽腫の登録精度検証に関する多機関共同観察研究

## 1. 研究の目的

本研究では小児神経芽腫と診断された患者さんを対象に、「小児固形腫瘍観察研究」と「院内がん登録」に登録されているデータを比較することで、両研究の質的向上を目指します。

## 2. 研究の方法

- ① 研究対象：2020年1月～2022年12月までに小児神経芽腫と診断された方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2028年12月
- ③ 研究方法：小児固形腫瘍観察研究と院内がん登録で小児神経芽腫の登録数が異なる施設について、各施設のがん登録実務者に依頼し、小児固形腫瘍観察研究と院内がん登録とで登録されている小児神経芽腫の症例が同一かどうか、および登録漏れの症例を施設内で確認、データ提供を依頼します。

## 3. 研究に用いる情報の種類

性別、施設名、生年月日、診断名コード、組織診断名コード、診断根拠、初診日 等

※ 生年月日を除き、患者さんの氏名など、本人を特定出来る個人情報に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术论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ないので、2024年10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 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（内線：4283）

○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