2024 年 11 月 13 日　作成　　Ver.2.1

研究課題名「わが国の小児がんサバイバーの健康・社会生活状況の実態解明に関する大規模調査研究」に関する情報公開

１．研究の対象

1990 年 1 月 1 日から 2017 年 12 月 31 日までに、日本小児がん研究グループに参加している施設において、診断時 18 歳未満で小児がん（悪性新生物（ただし、良性脳腫瘍を含む））の診断を受けられた方で、5 年以上生存している方。ただし、自施設で診療した小児がん患者を容易に漏れなく把握できる施設・診療科においては、死亡例・フォローアップロス例を含む。

２．研究目的・方法・研究期間

研究目的：　本研究は、日本で初めて行われる小児期に化学療法や放射線照射、手術などを受けた小児がんサバイバーの方を対象とする大規模な晩期合併症の調査です。日本における小児がんに罹患した方の晩期合併症の全容を把握し実態解明を行うことが大きな意義と考えています。さらに、晩期合併症にはさまざまなものがありますが、今回の調査で、それぞれの晩期合併症が発症するリスク因子（疾患の発生や進行の原因となる要素）や問題点が解明され、今後の長期フォローアップ体制の構築に役立つ情報が得られることも期待されます。それらの情報は、今後の小児がんの治療戦略の方向性を決めるためにも重要であると考えます。

研究方法：　「小児がんサバイバー」の健康・社会状況を把握して分析するため、「医療機関におけるフォローアップ状況」「病気の認知度」「現在の健康状態」「身体的成長度」「社会的状況（学業・就業の実態把握、結婚、挙児や妊孕性）」、「臓器別合併症の有無」、「精神・心理社会的合併症の有無」に関連する項目について情報の収集を行います。各施設の担当医や診療情報管理士などが特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ（JCCG）の REDCap と呼ばれるデータベースにオンラインで登録します。登録された情報は、JCCG の責任において、セキュリティで厳重に保護されたシステムを用いて収集・管理されています。

本研究は、社会的重要性が高く、速やかな情報収集が必要なため同意をいただく機会がない方についても診療録等から得られる情報を利用させていただきます。もし、ご自身の情報の利用に同意いただけない場合は、遠慮なく診療を受けられた医療機関の担当医にご連絡ください。

また、今回の研究で得られた情報を利用して、または詳細な情報を追加で収集し、新たな研究が計画されることが予想されます。このような場合には別途研究計画書を作成し、その研究計画の科学性、倫理性について審査され、承認された研究が実施されることがあります。これらの二次利用研究については、JCCGや研究参加施設のホームページなどで公開されますので、登録されたデータの二次利用についてご同意いただけない場合は、遠

慮なく通院されている医療機関の担当医にお知らせください。
研究期間：　2023 年 1 月 5 日から 2026 年 3 月 31 日。

３．研究に用いる試料・情報の種類

試料：本研究では試料を用いません。
情報：施設情報、性別、生年月日、基礎疾患の有無、固形腫瘍観察研究登録の有無、臨床試験参加歴、第 2 度近親者までのがん家族歴、診断名、診断日、薬物療法の有無、薬物療法に用いた抗がん剤、外科治療の有無、放射線治療の有無、造血幹細胞移植・免疫細胞療法の有無、臓器移植の有無、一次性腫瘍の再発の有無、二次性腫瘍・三次性腫瘍・四次性腫瘍について、最終観察日の患者の状態、臓器別合併症の有無、など

４．外部への試料・情報の提供

国立成育医療研究センターに設置されたデータセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、本学の研究責任者が保管・管理します。

５．研究組織

研究代表者：特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ理事長 /北海道大学大学院医学研究院小児科学　教授　真部　淳
研究統括組織：特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ(JCCG)
理事長 真部　淳（北海道大学大学院医学研究院小児科学）
副理事長　田尻　達郎（九州大学大学院医学研究院小児外科学）
副理事長　康　勝好（埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科）
固形腫瘍分科会運営委員長　米田光宏（国立成育医療研究センター小児外科）
血液腫瘍分科会運営委員長　岡本康裕（鹿児島大学小児科）
アドバイザー　堀部敬三（国立病院機構名古屋医療センター小児科）
研究事務局　片岡 伸介（名古屋大学医学部附属病院 小児科）
研究運営委員・作業部会（WG）メンバー：
委員長：真部　淳（北海道大学大学院医学研究院小児科学）
委員：　末延 聡一（大分大学医学部附属病院小児科）
梅田　雄嗣（京都大学大学院医学研究科発達小児科学）
宮村　能子（大阪大学大学院医学系研究科小児科学）
大園　秀一（久留米大学小児科）
岡田　賢（広島大学大学院医系科学研究科 小児科学）
石田　也寸志（愛媛県立中央病院小児医療センター）

隈部　俊宏（北里大学医学部脳神経外科）
清谷　知賀子（国立成育医療研究センター小児がんセンター）
檜山　英三（広島大学自然科学研究支援開発センター）
原　純一（大阪市立総合医療センター）
細井　創（京都府立医科大学）
真部　淳（北海道大学大学院医学研究院小児科学）
多賀　崇（滋賀医科大学医学部附属病院小児科）
黒田　達夫（慶應義塾大学医学部小児外科）
塩田　曜子（国立成育医療研究センター小児がんセンター）

WG(STFS)長：末延 聡一（大分大学医学部附属病院小児科）
日高　もえ（東京大学医学部附属病院小児科）
加藤　元博（東京大学医学部附属病院小児科）
田村　真一（京都市立病院小児科）
米田　光宏（国立成育医療研究センター国立成育医療研究センター小児外科系専門診療部）
岩﨑　史記（神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科）
長谷川　大一郎（兵庫県立こども病院血液・腫瘍内科）
村松　秀城（名古屋大学医学部附属病院小児科）
寺田　和樹（成田赤十字病院小児血液腫瘍科）
植村　優（兵庫県立こども病院血液・腫瘍内科）
坂本　謙一（信州大学医学部附属病院小児医学教室）
WG(乳児発症)長：宮村　能子（大阪大学大学院医学系研究科小児科学）
荒川　ゆうき（埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科）
石原　卓（奈良県立医科大学小児科）
佐野　弘純（札幌北楡病院小児思春期科）
家原　知子（京都府立医科大学小児科）
川久保　尚徳（九州大学小児外科）
上別府　圭子（国際医療福祉大学大学院保健医療学専攻看護学分野）
野上　由貴（国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科）
森谷　邦彦（防衛医科大学校病院小児科）
矢野　未央（京都市立病院小児科）
仲野 道代（岡山大学病院小児歯科）
西　眞範（佐賀大学医学部附属病院小児科）
大植　孝治（兵庫医科大学小児外科）
片山　紗乙莉（東北大学病院小児科）

古賀　友紀（国立病院機構九州がんセンター小児・思春期腫瘍科）
WG(内分泌代謝合併症)長：岡田　賢（広島大学大学院医系科学研究科 小児科学）
林　亜揮子（神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科）
山崎 文之（広島大学病院 脳神経外科）
加藤 実穂（国立成育医療研究センター小児がんセンター）
柳 将人（札幌北楡病院小児・思春期科）
嶋田　明（自治医科大学附属病院小児科）
WG(二次がん)長：石田　也寸志（愛媛県立中央病院小児医療センター）
石田　悠志（岡山大学病院小児科）
福島　紘子（筑波大学附属病院小児科）
藤　浩（国立成育医療研究センター放射線診療部 放射線治療科）
服部　浩佳（国立病院機構名古屋医療センター遺伝診療科）
田中　克侑（東京慈恵会医科大学小児科）
奥野　啓介（鳥取大学医学部附属病院小児科）
永井　功造（愛媛県立中央病院小児科）
谷村　一輝（大阪市立総合医療センター小児血液・腫瘍内科）
鈴木　喬悟（東京都立小児総合医療センター血液・腫瘍科）
本多　隆也（東京慈恵会医科大学小児科）
前田　尚子（国立病院機構名古屋医療センター小児科）
真田　昌（国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター）
大嶋　宏一（埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科）
WG(循環器合併症)長：清谷　知賀子（国立成育医療研究センター小児がんセンター）
檜山　英三（広島大学自然科学研究支援開発センター）
西川　拓朗（鹿児島大学大学院医歯学総合研究科小児科学分野）
馬場　恵史（新潟大学医歯学総合病院小児科）
下澤　克宜（日本大学医学部附属板橋病院小児科）
高砂　聡志（国立国際医療研究センター病院小児科）
井上　永介（昭和大学統括研究推進センター）
野間　久史（情報・システム研究機構統計数理研究所）
橋本 大哉（国立病院機構名古屋医療センター　生物統計研究室）
松林 潤（滋賀医科大学臨床研究開発センター）
データマネジメント責任者：
加藤 実穂、瀧本 哲也（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）
共同研究機関：別添の共同研究機関一覧参照
日本小児がん研究グループ公式ホームページ　http://jccg.jp

６．研究情報の開示・問い合わせ先

この研究の実施計画の詳細を、他の研究対象者等の個人情報や研究の独創性の確保に支障が生じない範囲内で、ご覧いただくことができます。ご希望の方は、問い合わせフォーム（http://jccg.jp/ccs-res）にてご連絡ください。

また、本研究に関するご質問等についても問い合わせフォームをご利用ください。
あるいは以下の連絡先までご連絡ください。

日本小児がん研究グループ（JCCG）/北海道大学大学院医学研究院小児科学　教授・真部　淳
住所　〒060-8638　札幌市北区北 15 条西 7 丁目
直通電話番号　011-706-5954　FAX 番号　011-706-7898
または
名古屋大学医学部附属病院小児科　病院助教・片岡伸介
〒466-8550　名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地
電話番号　052-744-2294　FAX 番号　052-744-2974

〇苦情の受付先
名古屋大学医学部経営企画課：（052-744-2479）

2024年11月13日現在　共同研究機関一覧

		施設名	研究責任者	所属
1	103	札幌医科大学附属病院	山本　雅樹	小児科　講師
2	104	北海道立子ども総合医療・療育センター	五十嵐敬太	小児血液腫瘍内科・医長
3	106	札幌北楡病院	小林良二	小児思春期科副院長
4	107	北海道大学病院	長　祐子	小児成人移行期医療支援センター・教授
5	111	旭川医科大学病院	更科岳大	腫瘍センター　講師
6	202	弘前大学医学部附属病院	工藤　耕	小児科　助教
7	208	中通総合病院	平山雅士	小児科　統括科長
8	209	秋田大学医学部附属病院	矢野道広	小児科　講師
9	210	岩手医科大学附属病院	三浦　翔子	小児科　任期付助教
10	211	岩手県立中部病院	越前屋竹寅	小児科　第１科長
11	216	福島県立医科大学附属病院	佐野　秀樹	小児腫瘍内科・教授/部長
12	217	東北大学病院	笹原洋二	小児科・准教授
13	218	宮城県立こども病院	佐藤　篤	血液腫瘍科・科長
14	220	山形大学医学部附属病院	三井哲夫	小児科・科長
15	301	茨城県立こども病院	加藤啓輔	小児血液腫瘍科小児科部長
16	303	筑波大学附属病院	福島紘子	小児科　講師
17	304	横浜市立大学附属病院	竹内　正宣	小児科　助教
18	306	済生会横浜市南部病院	田中 文子	小児科主任部長
19	308	北里大学病院	隈部　俊宏	脳神経外科　主任教授
20	309	東海大学医学部付属病院	山本将平	小児科・准教授
21	311	神奈川県立こども医療センター	岩﨑 史紀	血液・腫瘍科　医長
22	315	群馬県立小児医療センター	河崎　裕英	血液腫瘍科　医療局長
23	316	群馬大学医学部附属病院	原　勇介	小児科　助教
24	319	埼玉医科大学総合医療センター	森脇　浩一	小児科教授
25	320	埼玉県立小児医療センター	康　勝好	血液･腫瘍科・科長
26	322	防衛医科大学校病院	今井　耕輔	小児科　教授
27	326	日本医科大学千葉北総病院	五十嵐　徹	小児科　准教授
28	329	千葉大学医学部附属病院	菱木知郎	小児外科　教授
29	330	千葉県こども病院	落合 秀匡	血液・腫瘍科　部長
30	333	東京医科大学病院	林　豊	消化器外科・小児外科　准教授
31	334	国立国際医療研究センター病院	望月慎史	小児科第一医長
32	335	日本大学医学部附属板橋病院	上原　秀一郎	小児外科　教授
33	336	武蔵野赤十字病院	長澤　正之	小児科・部長
34	337	帝京大学医学部附属病院	樋渡　光輝	小児科・部長
35	338	東京科学大学病院	磯田健志	小児科　講師
36	340	東京都立小児総合医療センター	湯坐　有希	血液・腫瘍科　部長
37	341	東京慈恵会医科大学附属病院	秋山政晴	小児科准教授
38	342	日本医科大学付属病院	植田高弘	小児科・准教授
39	345	東京大学医学部附属病院	加藤元博	小児科　教授
40	347	慶應義塾大学病院	山崎　文登	小児科　助教
41	349	東邦大学医療センター大森病院	高橋　浩之	小児科・臨床教授
42	351	順天堂大学医学部附属順天堂医院	藤村 純也	小児科　准教授
43	353	国立成育医療研究センター	松本　公一	小児がんセンター　センター長
44	354	聖路加国際病院	長谷川 大輔	小児科　医長
45	355	杏林大学医学部付属病院	吉野　浩	小児科・臨床教授
46	359	獨協医科大学病院	佐藤雄也	小児科・准教授
47	360	自治医科大学附属病院	嶋田　明	小児科・教授
48	361	信州大学医学部附属病院	中沢洋三	小児医学教室・教授・
49	362	長野県立こども病院	坂下　一夫	血液腫瘍科・部長
50	363	新潟大学医歯学総合病院	今村　勝	小児科　准教授
51	364	新潟県立がんセンター新潟病院	小川淳	小児科　部長
52	365	山梨大学医学部附属病院	犬飼岳史	小児科・教授
53	367	埼玉医科大学国際医療センター	福島　敬	小児腫瘍科　准教授
54	374	獨協医科大学埼玉医療センター	土岡　丘	小児疾患外科治療センター教授
55	379	国立がん研究センター中央病院	荒川　歩	小児腫瘍科　医長
56	402	藤田医科大学病院	田中　真己人	小児科学・講師
57	403	愛知医科大学病院	堀壽成	小児科　准教授
58	405	国立病院機構名古屋医療センター	前田尚子	小児科医長
59	409	愛知県厚生農業協同組合連合会安城更生病院	宮島雄二	小児医療センター長
60	411	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院	濱　麻人	小児科　部長

61	412	名古屋大学医学部附属病院	高橋義行	小児科学・教授
62	414	名古屋市立大学病院	亀井　美智	小児科　助教
63	420	金沢医科大学病院	岡田　直樹	小児科　助教
64	421	岐阜市民病院	篠田邦大	小児科　部長
65	423	岐阜大学医学部附属病院	小関　道夫	小児科　臨床准教授
66	425	浜松医科大学医学部附属病院	坂口公祥	小児科・講師
67	427	静岡県立こども病院	渡邉　健一郎	血液腫瘍科　科長
68	430	聖隷浜松病院	松林 正	小児科　顧問
69	431	静岡県立静岡がんセンター	石田　裕二	小児科　部長
70	435	福井大学医学部附属病院	大嶋 勇成	小児科　教授
71	438	三重大学医学部附属病院	平山　雅浩	小児科　教授
72	504	大阪公立大学医学部附属病院	時政定雄	発達小児医学 准教授
73	505	近畿大学病院	平松　英文	小児科　講師
74	508	大阪母子医療センター	佐藤　真穂	血液・腫瘍科　副部長
75	510	大阪大学医学部附属病院	宮村　能子	小児科　講師
76	515	公益財団法人 田附興風会 医学研究所 北野病院	三上　真充	小児科血液腫瘍部門副部長
77	516	大阪市立総合医療センター	藤崎　弘之	小児血液・腫瘍内科　部長
78	517	大阪赤十字病院	藤野　寿典	小児科　部長
79	524	京都桂病院	若園　吉裕	小児科　院長
80	525	京都大学医学部附属病院	滝田　順子	小児科　教授
81	527	京都市立病院	石田宏之	小児科　部長
82	529	舞鶴医療センター	岡本　賢治	小児科　医師
83	530	京都府立医科大学附属病院	家原知子	小児科　教授
84	532	滋賀医科大学附属病院	多賀　崇	小児科　准教授
85	535	奈良県総合医療センター　近畿大学奈良病院	米倉　竹夫	小児外科・部長
86	537	奈良県立医科大学附属病院	石原　卓	小児科・講師
87	538	神戸大学医学部附属病院	山本 暢之	小児科・講師
88	543	兵庫県立こども病院	長谷川大一郎	血液・腫瘍内科科長
89	544	兵庫医科大学病院	大植　孝治	小児外科　教授
90	547	日本赤十字社和歌山医療センター	深尾　大輔	小児科・副部長
91	548	和歌山県立医科大学医学部附属病院	神波　信次	小児科　講師
92	593	兵庫県立尼崎総合医療センター	宇佐美 郁哉	小児血液・腫瘍内科　科長
93	601	愛媛県立中央病院	石田也寸志	小児医療センター長
94	602	愛媛大学医学部附属病院	江口真理子	小児科　教授
95	603	松山赤十字病院	河上　早苗	小児科第４部長
96	604	独立行政法人国立病院機構　岡山医療センター	中原　康雄	小児外科医長
97	605	岡山大学病院	鷲尾佳奈	小児科　助教
98	610	倉敷中央病院	納富　誠司郎	小児科　部長
99	611	四国こどもとおとなの医療センター	今井 剛	小児血液・腫瘍内科 医長
100	613	高知医療センター	西内律雄	総合周産期母子医療センター長　小児科
101	615	高知大学医学部附属病院	久川浩章	小児科准教授
102	617	島根大学医学部附属病院	竹谷　健	小児科　教授
103	619	徳島大学病院	岡村 和美	小児科　助教
104	620	鳥取大学医学部附属病院	奥野　啓介	小児科　助教
105	622	広島大学病院	岡田賢	小児科　教授
106	624	広島赤十字・原爆病院	藤田　直人	小児科部長
107	625	山口大学医学部附属病院	市村　卓也	小児科　助教
108	703	大分大学医学部附属病院	後藤　洋徳	小児科　助教
109	705	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	屋宜　孟	小児血液・腫瘍内科　医長
110	707	鹿児島大学病院	西川　拓朗	小児科　准教授
111	709	熊本大学病院	阿南　正	小児科　助教
112	711	佐賀大学医学部附属病院	西　眞範	小児科　助教
113	714	北九州市立八幡病院	安井　昌博	小児血液・腫瘍内科　主任部長
114	715	久留米大学病院	大園　秀一	小児科　准教授
115	716	産業医科大学病院	本田　裕子	小児科学 講師
116	717	九州大学病院	大場　詩子	小児科
117	718	国立病院機構　九州がんセンター	中山　秀樹	小児・思春期腫瘍科 医長
118	721	宮崎大学医学部附属病院	盛武　浩	小児科　教授
119	862	埼玉県立がんセンター	川村眞智子	臨床検査科　科長兼診療部長／血液内科　副部長
120	869	さいたま市立病院	一色恭平	小児科　医長
121	910	大阪国際がんセンター	橋井佳子	小児科　主任部長
122	1000	特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ(JCCG)	真部淳	理事長