

新潟大学 人を対象とする研究等倫理審査委員会 オプトアウト書式

研究課題名	20歳未満に発症する血液疾患と小児がんに関する疫学研究
対象者及び対象期間、過去の研究課題名と研究責任者	
<p>20歳未満で、下記の血液疾患あるいは小児がんと初めて診断された方</p> <p>[小児血液腫瘍]</p> <p>急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病、骨髄増殖性疾患、骨髄異形成症候群、ダウン症児の一過性骨髄異常増殖症、非ホジキンリンパ腫、ホジキンリンパ腫、組織球症 など</p> <p>[小児固形腫瘍]</p> <p>神経芽腫、網膜芽細胞腫、腎芽腫、肝芽腫、骨肉腫、ユーイング肉腫、横紋筋肉腫、胚細胞腫瘍、脳・脊髄腫瘍（良性腫瘍を含む）など</p> <p>[小児血液疾患（非腫瘍性）]</p> <p>再生不良性貧血、赤芽球癆、発作性夜間ヘモグロビン尿症、溶血性貧血、巨赤芽球性貧血、先天性赤血球異形成貧血、鉄芽球性貧血、無トランスフェリン血症、血小板減少症、凝固異常症、血小板機能異常症、好中球減少症、原発性免疫不全症候群など</p>	
概要	
<p>全国の日本小児血液・がん学会会員の所属する施設で新たに診断された小児の血液疾患および腫瘍性疾患患者を対象として、年齢、性別、病名、治療内容、および転帰（生死）などの情報を継続的に蓄積することにより、疾患ごとの年次発生数・死亡数に関する動向や本邦における疾患の実態を把握することを目指した全国の主要施設が参加する多施設共同研究です。</p>	
申請番号	C2023-0086
研究の目的・意義	<p>日本全体における、疾患ごとの年次発生数・死亡数に関する動向や疾患の実態を把握することにより、本邦における小児血液・腫瘍性疾患の基礎的データベースを構築することを目的としています。本研究によって、本邦における小児血液・腫瘍性疾患の実態とその年次推移が明らかになり、保健行政ならびに全国規模の臨床試験や臨床研究を行うための基礎データが得られることが期待されます。</p>
研究期間	倫理審査委員会承認日から2028年12月31日まで
情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	<p>電子カルテに保存されている病歴、血液検査結果、病理検査結果、画像検査結果等を利用します。使用するデータは個人が特定されないように匿名化を行い、研究に使用します。研究の成果は、学会や専門誌などで発表される場合がありますが、個人が特定できるような情報が公表されることはありません。</p>
利用または提供する情報の項目	<p>氏名のイニシャル、性別、初診時住所（市区郡町村まで）、生年月日、診断年月日、診断時年齢、記載医師名、基礎疾患、発病形式、診断名に加えて、疾患ごとに決められた疾患情報や治療内容を収集</p>

	します。
利用の範囲	新潟大学 小児科 小児外科 (小児がんについては整形外科、脳外科、眼科なども含みます)、および日本小児血液・がん学会会員が所属する施設
¹⁰ 試料・情報の管理について 責任を有する者	新潟大学小児科 講師 今村 勝 日本小児血液学会がん学会 大賀正一、古賀友紀
¹¹ お問い合わせ先	小児科 今村 勝 Tel : 0252272222 Fax : 0252270778 Email : mimamura@med.niigatau.ac.jp