

## 小児科に通院中の患者さんまたはご家族の方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、過去に得られている患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号）の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究課題名] 偶然発見された縦隔神経芽腫の分子生物学的特性および予後に関する解析

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 寶金 清博

[研究責任者名・所属] 長 祐子（小児科・助教）

[研究代表機関名・研究代表者名・所属] 北海道大学病院・長 祐子（小児科・助教）

[共同研究機関名・研究責任者名]

北海道がんセンター・長 祐子（旧小児科・医師）（同院の小児科は 2008 年 3 月末で閉科となっておりますが、患者さんの診療継続のため、また閉科前に亡くなられた患者さんのご家族の皆様のお問い合わせに対応するため、北海道大学病院・長 祐子（小児科・助教）が必要時、都度、北海道がんセンターの内規に則り、同病院長の許可を得て直接診療録を閲覧し、診療情報を引き継いでおります。）

[研究の目的]

症例ごとに悪性度や治療効果が大きく異なる神経芽腫において、予後不良因子である年齢（診断時：18 ヶ月以上）と予後良好因子である原発部位（縦隔）を併せ持つ神経芽腫の分子生物学的特性と予後を明らかにします。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

1989 年（平成元年）から 2016 年（平成 28 年）までに北海道大学病院小児科および北海道がんセンター小児科で神経芽腫と診断された患者さん。

○利用するカルテ情報

診断名、年齢、性別、身体所見、現病歴（病院にいらっしゃるまでの経過）、画像検査、血液・尿検査（特に腫瘍マーカー）、病理組織学的所見、分子生物学的検査（MYCN 遺伝子、Ploidy、染色体異常）治療内容とその経過（手術、薬剤、放射線）、転帰。

なお、北海道がんセンターの症例の調査については、現在同院小児科が閉科となって

いるため、研究責任者である北海道大学病院・長 祐子（小児科・助教）が北海道がんセンターの内規に則り、同病院長の許可を得て直接診療録を閲覧し収集し研究事務局で解析を行います。

[研究実施期間] 実施許可日～2018年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

\*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北14条西5丁目

北海道大学病院小児科 担当医師 長 祐子（ちょう ゆうこ）

電話 011-706-5954（小児科医局） FAX 011-706-7898