

情報公開文書
脳腫瘍全国統計調査と解析（臓器がん登録調査）

1. 研究の対象とデータ提供施設

2001 年以降に全国の脳神経外科施設で、脳腫瘍と診断された患者さんを対象として、生年・性別・病理診断・発生部位・既往歴・治療内容・再発の有無・生存確認などについての調査を行います。2001 年以降の症例で過去に治療した患者さんならびに、今後治療を開始する患者さんについて、適宜オンライン登録し、治療の状態に応じて適宜データのアップデートを行います。

2001 年 01 月 01 日 ～ 2030 年 12 月 31 日に当院で脳腫瘍と診断を受けられた方
データ提供施設は国内の約 1000 の日本脳神経外科施設などで、以下のページより参照することができます。

https://www.jnss.or.jp/jns_web/jsp_pub/map.jsp

2. 研究目的・方法

脳腫瘍患者さんの病理診断・年齢・性別・治療内容・生存確認などを全国調査し、脳腫瘍の疫学・患者背景・生存率を明かし、脳腫瘍患者の治療に役立てることを目的とします。

研究実施期間：研究機関の長の実施許可日 ～ 2030 年 12 月 31 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

診療録より次の情報を収集します。

生年・性別・住所のある都道府県・病理診断・発生部位・既往歴・治療内容・再発の有無・生存確認 等

4. 外部への試料・情報の提供・公表

大学病院医療情報ネットワーク（UMIN）のシステムを利用し、UMIN 内のインターネット医学研究データセンター（Internet Data and Information Center for Medical Research: INDICE）を利用したオンラインでの医学研究データ収集を行います。

データ登録者は脳腫瘍患者さんの非識別化されたデータ入力を適宜行います。全国より回収されたデータは、国立がん研究センター内の脳腫瘍全国統計委員会事務局で集計し厳重に保管します。データは脳腫瘍全国統計委員会ならびに東京理科大学理学部数学科宮岡研究室で解析することとします。

また日本脳神経外科学会学術委員会の承認をえて、収集されたデータについてあらかじめ定めた「脳腫瘍全国統計共同研究者」や米国脳腫瘍統計事務局との共同研究を予定していますが、研究にあたっては二次データの提供元である国立がん研究センターの研究倫理審査委員会の承認、さらに当院の医の倫理委員会にて審査され、医療機関の長の許可を得

た上で実施します。その際には当院の情報公開サイト (<https://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/outline/research-disclosure.html>) 等にてお知らせ致します。

本研究で得られた医療情報は個人情報と二重に非識別化し（施設 ID と全体 ID）、パスワードにて保護されたデータとして管理し、研究代表者・事務局のみが、全体 ID に基づいたデータにアクセスできるように管理します。

本研究は、科学研究費補助金により実施します。利益相反については、京都大学利益相反ポリシー、京都大学利益相反マネジメント規程に従い、京都大学臨床研究利益相反審査委員会において適切に審査しています。

5. 研究組織

研究代表者 国立がん研究センター中央病院・脳脊髄腫瘍科 成田善孝
（脳腫瘍全国統計委員会委員長）

事務局 国立がん研究センター中央病院・脳脊髄腫瘍科 宮北康二
（脳腫瘍全国統計委員会事務局長）

社団法人日本脳神経外科学会 学術委員会（委員長 野崎和彦）内脳腫瘍全国統計委員会
国立がん研究センター中央病院・脳脊髄腫瘍科 大野誠・高橋雅道
（データ収集協力）

東京理科大学理学部数学科 宮岡 悦良・下川朝有 （統計解析）

6. 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、試料・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ませんので、下記の連絡先までお申出ください。

この場合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：

京都大学医学部附属病院 脳神経外科 荒川芳輝

〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54

TEL：075-751-3653, FAX:075-771-64151

研究責任者 脳神経外科

苦情等の相談窓口

京都大学医学部附属病院 臨床研究相談窓口

TEL：075-751-4748 E-mail: ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp

研究責任者/研究代表者

国立がん研究センター中央病院脳脊髄腫瘍科

成田善孝

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

TEL: 03-3542-2511 FAX: 03-3542-3815