

研究名：
頭蓋骨及び頭蓋内原発のユーイング肉腫/PNET および類縁疾患の臨床経過と
予後に関する後方視的観察研究

1. 研究の目的

非常に稀である頭蓋骨・頭蓋内原発のユーイング肉腫/PNET、ユーイング肉腫類縁腫瘍及びその他肉腫の治療成績、診療の実態を調査し、適切な治療方針やフォローアップ実施につなげることを目的としています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：2000年1月1日～2020年12月31日までに頭蓋骨・頭蓋内原発のユーイング肉腫/PNET および類縁疾患と診断された方
- ② 研究期間：各機関での実施許可後～2027年5月26日
- ③ 研究方法：診療録から情報を収集します。

3. 研究に用いる情報の種類

性別、病歴、検査データ、治療内容、転帰など

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報と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術論文の形で公表する予定です。

5. 研究実施機関

京都大学医学部附属病院 脳神経外科

この研究を実施することについては、国立成育医療研究センター倫理審査委員会（所在地：東京都世田谷区大蔵2-10-1）において医学、歯学、薬学その他の医療又は研究に関する専門家や専門以外の方々により倫理性や科学性が十分であるかどうかの審査を受け、承認されたうえで、研究を実施する研究機関の長から研究を実施することについての許可を受けています。

当院における研究期間：研究機関の長による実施許可日（情報提供開始日）～2027年5月26日まで

6. その他

この研究に関わる研究等と研究に関連のある特定の企業との間に開示すべき利益相反関係はありません。京都大学の利益相反について、「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。

この研究は運営費交付金を用いて実施し、企業や特定の営利団体からの資金提供などは受けておりません。

7. 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、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。なお、お申し出いただいた際、すでに集計・解析が終了し、患者さんを特定できない状態に加工されている場合は、患者さんの情報を取り除くことができませんので、ご了承ください。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

当院の研究責任者：荒川芳輝（京都大学医学部附属病院 脳神経外科 教授）

（試料・情報の管理責任者）

脳神経外科：075-751-3653 FAX：075-771-6415

当院の相談窓口

京都大学医学部附属病院臨床研究相談窓口

連絡先：（Tel）075-751-4748（E-mail）ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp

○研究代表者：

国立成育医療研究センター 小児がんセンター 血液腫瘍科 山田悠司

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7952）

○研究実施機関：

日本小児がん研究グループ（JCCG）脳腫瘍委員会参加施設