

情報公開文書

1. 研究の名称 胚細胞腫に対する後方視的長期フォローアップ研究
2. 倫理審査と許可
京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会の審査を受け、研究機関の長の許可を受けて実施しています。
3. 研究機関の名称・研究責任者の氏名
研究機関 京都大学医学部附属病院 脳神経外科
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
4. 研究の目的・意義
中枢神経胚細胞腫に対する治療方法は、年代によって変遷しています。各年代に治療された患者さんの年齢・性別・治療内容・生存期間・無再発期間・長期合併症などを調査し、比較検討します。これにより、今後の胚細胞腫患者さんの治療方針検討に役立てることを目的とします。
5. 研究実施期間
研究機関の長の実施許可日から 2026 年 3 月 31 日まで
6. 対象となる試料・情報の取得期間
1979 年（昭和 54 年）から 2024 年 3 月 31 日までに京都大学医学部脳神経外科で中枢神経胚細胞腫と診断され治療を受けた患者さん
7. 試料・情報の利用目的・利用方法
胚細胞腫患者さんの年齢・性別・治療内容・生存確認・長期合併症などを調査し、各年代の治療方法別に比較検討します。具体的には、医療記録より得た患者さんの情報を、統計学的に解析します。これにより、胚細胞腫患者さんの今後の治療方針決定に役立てることを目的とします。
8. 利用または提供する試料・情報の項目
性別、年齢
発症時の血液検査/髄液検査データ（AFP, CEA, β hCG, PLAP）
手術日
放射線治療
治療開始日
照射範囲
照射線量
化学療法
投与開始日
投与薬名
最終無再発・生存日（年・月まで）
追跡終了となった場合の理由（転院の場合は転院先と理由、自己中断、通院困難の理由など）
死亡している場合の死因
再発がある場合：
再発部位
再発時の血液検査/髄液検査データ（AFP, CEA, β hCG, PLAP）
再発時の手術の有無、手術摘出度
再発時の治療内容
再発後の治療内容
摘出病変の病理組織診断
下垂体ホルモン補充の有無と補充内容
神経機能（脳神経症状や麻痺、失調の有無など）、認知機能（知能や記憶力など）

感覚器の機能（眼、耳など）
妊孕性（結婚・出産の有無など）
就職・就学状況、高次脳機能
最終フォローアップ時の KPS
二次性腫瘍の有無
部位
発生時期
手術の有無
手術をした場合の病理組織診断
治療内容
二次的血管障害の有無
部位
発生時期
手術の有無

9. 利用または提供を開始する予定日
研究機関の長の実施許可日
10. 当該研究を実施する全ての共同研究機関の名称および研究責任者の職名・氏名
京都大学医学部附属病院 脳神経外科 教授 荒川芳輝
11. 試料・情報の管理について責任を有する者の氏名または名称
京都大学医学部附属病院 脳神経外科 教授 荒川芳輝
12. 研究対象者またはその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される試料・情報の利用または他の研究機関への提供を停止すること及びその方法
ご自身の試料・情報を研究に利用されたくない方は、連絡先までその旨お知らせ頂ければ、解析対象から削除します。ただし、お知らせいただいた時点で、既に提供された方を特定することができなくなっている研究成果や、研究結果が論文などで公表されていた場合などは、調べた結果を廃棄することは不可能となります。
13. 他の研究対象者等の個人情報および知的財産の保護等に支障がない範囲での研究に関する資料の入手・閲覧する方法
他の研究対象者等の個人情報及び知的財産に支障がない範囲で研究に関する資料の入手・閲覧が可能です。希望される方は、問合せ窓口までお知らせください。
14. 研究資金・利益相反
 - 1) 研究資金の種類および提供者
本研究は脳神経外科運営費を用いて実施します。
 - 2) 提供者と研究者との関係
京都大学医学部附属病院 脳神経外科に所属。
 - 3) 利益相反
本研究について、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。
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。
15. 研究対象者およびその関係者からの求めや相談等への対応方法
 - 1) 研究課題ごとの相談窓口
研究責任者：荒川芳輝（あらかわ よしき）
E-mail：yarakawa@kuhp.kyoto-u.ac.jp
研究担当者：山本悦子（やまもと えつこ）
京都大学医学部附属病院 脳神経外科
〒606-8507 京都府京都市左京区聖護院川原町 54

TEL：075-751-3459 FAX：075-752-9501

2) 京都大学の苦情等の相談窓口

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

16. 外国にある者に対して 試料・情報を提供する場合
該当なし