

ホームページ用情報公開文書

研究課題：

18トリソミーに合併した肝芽腫の診療に関する実態調査研究

1. 研究の目的

18トリソミーに合併した肝芽腫と診断された患者さんについて、臨床情報を収集し、診療の実態、予後を調査することです。

2. 研究の方法

下記の基準 1)～2)を満たす患者さんがいらっしゃるかどうかを、日本小児がん研究グループ（JCCG）参加施設に伺い、該当患者さんの臨床経過を調査いたします。調査に際しては匿名化を行い個人が特定されることはありません。対象患者さんは以下の通りです。

- 1) 2000年1月1日から2023年12月31日の間に診断された18トリソミー肝芽腫例であること
- 2) 担当医より調査への協力の承諾が得られた症例

3. 研究期間

倫理委員会承認日から2026年9月30日

4. 研究に用いる資料・情報の種類

診療録を用います。

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

この研究で得られた結果は、学会や医学雑誌などに公表されることがありますが、患者さんの名前など個人情報は一切わからないようにしますので、プライバシーは守られます。また、この研究で得られたデータが本研究の目的以外に使用されることはありません。

6. 研究組織

この研究は日本小児がん研究グループ（JCCG）の機関で実施します。

7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先

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、資料・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、2025年9月30日までに下記の連絡先へお申出ください。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。

長野県安曇野市豊科 3100

長野県立こども病院血液腫瘍科 小森 一寿

電話：0263-73-6700