

JNBSG 登録ならびに固形腫瘍観察研究にご同意頂き診療を受けた患者さんへ  
研究への協力をお願い

JCCG 神経芽腫委員会(Japan Neuroblastoma Study Group, JNBSG)は、治療研究および観察研究の付随研究として、「神経芽腫における分子プロファイリングを基盤とした新規分子標的の探索 (Regulatory elements を中心としたゲノム解析)」という研究を行っています。神経芽腫は小児で最も頻度の高い悪性固形腫瘍ですが、その発生原因には不明な点が多く、また 進行神経芽腫の治療成績は未だ不良です。この研究は、患者さんから切除した腫瘍検体や、血液検体を用いて細胞に含まれる遺伝子を調べ、神経芽腫の発生原因やその特徴を明らかにし、より正確な診断や、新たな有効な治療法を開発することを目的としています。我々は、神経芽腫の診断で JNBSG 登録と「固形腫瘍観察研究」にご同意いただいた患者さんを対象として、摘出腫瘍検体および血液検体の細胞に含まれる遺伝子の情報を解析することで、上記の目的を達成し医学の発展に貢献したいと考えています。

【研究課題】 神経芽腫における分子プロファイリングを基盤とした新規分子標的の探索 (Regulatory elements を中心としたゲノム解析)

【研究機関名及び 研究責任者氏名】

研究責任者の所属機関：京都大学大学院医学研究科 小児科

研究責任者：滝田順子 京都大学医学部小児科 教授

【研究期間】 2017 年 7 月 1 日から 2027 年 6 月 30 日

【対象となる方】 過去に神経芽腫の診断をうけ、2010 年 12 月以降に固形腫瘍観察研究にご同意され JNBSG に登録された患者さん

【研究の意義・目的】 保存されている腫瘍検体や血液検体に含まれる遺伝子の解析を行うことにより、同じ疾患を有する将来の患者さんの役に立つような新たな検査および治療に役立つ有用な知見を得ることができます。

【研究の方法】 手術などにより摘出された腫瘍組織や血液検体から細胞およびその中の遺伝子を抽出し、シーケンサーと呼ばれる機械によりその情報を解析します。また、JNBSG で保管されている検査結果、病理診断、臨床経過などの医学情報をもとに各種の統計解析を行います。

【検体の取扱い】 それぞれの検体は各診療施設から提出された後、京都大学医学部小児科、東京大学医学部小児科、埼玉県立がんセンター、埼玉県立小児医療センター、千葉県がんセンターで管理いたします。

【個人情報の保護】 それぞれの検体は JNBSG 登録を行った際の登録番号により管理されており、個人を特定することはできなくなっています(匿名化)。また、シーケンサーで得られた遺伝子のデータは、匿名化された上でパスワードにより管理された、定められた共同研究者のみがアクセスできるコンピュータ内で管理されます。データを扱う共同研究者の所属先は、京都大学医学部小児科、東京大学医学部小児科、京都大学大学院医学系研究科腫瘍生物学講座、東京科学大学 M&D データ科学センターセンターです。

研究結果は、個人が特定できない形で学会および論文にて発表されます。収集したデータは厳重な管理のもと、研究終了後 5 年間保存されます。なお、研究参加者への謝金はありません。

この研究のためにお子さんあるいはご自身の検体およびデータを使用してほしくない場合は、主治医・担当医にお伝え頂くか、下記の連絡先にご連絡ください。

**【問い合わせ先】** 京都大学医学部附属病院小児科 医局  
〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54  
Tel.075-751-3290 Fax.075-752-2361