

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

国立成育医療研究センター

6. 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、2025年6月30日までに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。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

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）

○研究責任者：

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