

研究課題名「わが国の小児がんサバイバーの健康・社会生活状況の実態解明に関する大規模調査研究」に関する情報公開

1. 研究の対象

1990年1月1日から2017年12月31日までに、日本小児がん研究グループに参加している施設において、診断時18歳未満で小児がん（悪性新生物（ただし、良性脳腫瘍を含む））の診断を受けられた方で、5年以上生存している方。ただし、自施設で診療した小児がん患者を容易に漏れなく把握できる施設・診療科においては、死亡例・フォローアップロス例を含む。

2. 研究目的・方法・研究期間

研究目的： 本研究は、日本で初めて行われる小児期に化学療法や放射線照射、手術などを受けた小児がんサバイバーの方を対象とする大規模な晩期合併症の調査です。日本における小児がんに罹患した方の晩期合併症の全容を把握し実態解明を行うことが大きな意義と考えています。さらに、晩期合併症にはさまざまなものがありますが、今回の調査で、それぞれの晩期合併症が発症するリスク因子（疾患の発生や進行の原因となる要素）や問題点が解明され、今後の長期フォローアップ体制の構築に役立つ情報が得られることも期待されます。それらの情報は、今後の小児がんの治療戦略の方向性を決めるためにも重要であると考えます。

研究方法： 「小児がんサバイバー」の健康・社会状況を把握して分析するため、「医療機関におけるフォローアップ状況」「病気の認知度」「現在の健康状態」「身体的成長度」「社会的状況（学業・就業の実態把握、結婚、育児や妊孕性）」、「臓器別合併症の有無」、「精神・心理社会的合併症の有無」に関連する項目について情報の収集を行います。各施設の担当医や診療情報管理士などが特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ（JCCG）のREDCapと呼ばれるデータベースにオンラインで登録します。登録された情報は、JCCGの責任において、セキュリティで厳重に保護されたシステムを用いて収集・管理されています。

本研究は、社会的重要性が高く、速やかな情報収集が必要なため同意をいただく機会がない方についても診療録等から得られる情報を利用させていただきます。もし、ご自身の情報の利用に同意いただけない場合は、遠慮なく診療を受けられた医療機関の担当医にご連絡ください。

また、今回の研究で得られた情報を利用して、または詳細な情報を追加で収集し、新たな研究が計画されることが予想されます。このような場合には別途研究計画書を作成し、その研究計画の科学性、倫理性について審査され、承認された研究が実施されることがあります。これらの二次利用研究については、JCCGや研究参加施設のホームページなどで公開されますので、登録されたデータの二次利用についてご同意いただけない場合は、遠

慮なく通院されている医療機関の担当医にお知らせください。

研究期間： 愛媛大学医学部附属病院長承認日から2026年3月31日。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

試料：本研究では試料を用いません。

情報：施設情報、性別、生年月日、基礎疾患の有無、固形腫瘍観察研究登録の有無、臨床試験参加歴、第2度近親者までのがん家族歴、診断名、診断日、薬物療法の有無、薬物療法に用いた抗がん剤、外科治療の有無、放射線治療の有無、造血幹細胞移植・免疫細胞療法の有無、臓器移植の有無、一次性腫瘍の再発の有無、二次性腫瘍・三次性腫瘍・四次性腫瘍について、最終観察日の患者の状態、臓器別合併症の有無、など

4. 外部への試料・情報の提供

国立成育医療研究センターに設置されたデータセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、本学の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

研究代表者：特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ理事長 /北海道大学大学院医学研究院小児科学 教授 真部 淳

研究統括組織：特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ(JCCG)

理事長 真部 淳（北海道大学大学院医学研究院小児科学）

副理事長 田尻 達郎（九州大学大学院医学研究院小児外科学）

副理事長 康 勝好（埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科）

固形腫瘍分科会運営委員長 米田光宏（国立成育医療研究センター小児外科）

血液腫瘍分科会運営委員長 岡本康裕（鹿児島大学小児科）

アドバイザー 堀部敬三（国立病院機構名古屋医療センター小児科）

研究事務局 片岡 伸介（名古屋大学医学部附属病院 小児科）

研究運営委員・作業部会（WG）メンバー：

委員長：真部 淳（北海道大学大学院医学研究院小児科学）

委員：末延 聡一（大分大学医学部 大分こども急性救急疾患学部門医療・研究事業）

梅田 雄嗣（京都大学大学院医学研究科発達小児科学）

宮村 能子（大阪大学大学院医学系研究科小児科学）

大園 秀一（久留米大学小児科）

岡田 賢（広島大学大学院医系科学研究科 小児科学）

石田 也寸志（愛媛県立中央病院小児医療センター）

隈部 俊宏（北里大学医学部脳神経外科）
清谷 知賀子（国立成育医療研究センター小児がんセンター）
檜山 英三（広島大学自然科学研究支援開発センター）
原 純一（大阪市立総合医療センター）
細井 創（京都府立医科大学）
真部 淳（北海道大学大学院医学研究院小児科学）
多賀 崇（滋賀医科大学小児科）
黒田 達夫（慶應義塾大学医学部小児外科）
塩田 曜子（国立成育医療研究センター小児がんセンター）

WG(STFS)長：末延 聡一（大分大学医学部 大分こども急性救急疾患学部門医療・研究事業）

日高 もえ（東京大学医学部附属病院小児科）
加藤 元博（東京大学医学部附属病院小児科）
田村 真一（京都市立病院小児科）
米田 光宏（国立成育医療研究センター国立成育医療研究センター小児外科系専門診療部）
岩崎 史記（神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科）
長谷川 大一郎（兵庫県立こども病院血液腫瘍内科）
村松 秀城（名古屋大学小児科）
寺田 和樹（成田赤十字病院小児血液腫瘍科）
西川 英里（国立成育医療研究センター）
植村 優（兵庫県立こども病院血液腫瘍内科）
坂本 謙一（滋賀医科大学小児科）

WG(乳児発症)長：宮村 能子（大阪大学大学院医学系研究科小児科学）

荒川 ゆうき（埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科）
石原 卓（奈良県立医科大学小児科）
佐野 弘純（札幌北楡病院小児思春期科）
家原 知子（京都府立医科大学小児科）
川久保 尚徳（九州大学小児外科）
上別府 圭子（国際医療福祉大学大学院保健医療学専攻看護学分野）
野上 由貴（国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科）
森谷 邦彦（防衛医科大学校病院小児科）
矢野 未央（京都市立病院小児科）
仲野 道代（岡山大学小児歯科）
西 眞範（佐賀大学小児科）

大植 孝治（兵庫医科大学小児外科）

片山 紗乙莉（東北大学病院小児科）

古賀 友紀（九州大学小児科）

WG(内分泌代謝合併症)長：岡田 賢（広島大学大学院医系科学研究科 小児科学）

林 亜揮子（横須賀共済病院小児科）

山崎 文之（広島大学病院 脳神経外科）

加藤 実穂（国立成育医療研究センター小児がんセンター）

柳 将人（札幌北榆病院小児・思春期科）

嶋田 明（自治医科大学小児科）

谷口 真紀（広島大学大学院医系科学研究科 小児科学）

WG(二次がん)長：石田 也寸志（愛媛県立中央病院小児医療センター）

石田 悠志（岡山大学小児科）

福島 紘子（筑波大学小児科）

藤 浩（国立成育医療研究センター放射線診療部 放射線治療科）

服部 浩佳（国立病院機構名古屋医療センター遺伝診療科）

田中 克侑（東京慈恵会医科大学小児科）

奥野 啓介（鳥取大学小児科）

永井 功造（愛媛県立中央病院小児科）

谷村 一輝（国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科）

鈴木 喬悟（東京都立小児総合医療センター血液・腫瘍科）

本多 隆也（東京慈恵会医科大学小児科）

前田 尚子（国立病院機構名古屋医療センター小児科）

真田 昌（国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター）

大嶋 宏一（埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科）

WG(循環器合併症)長：清谷 知賀子（国立成育医療研究センター小児がんセンター）

檜山 英三（広島大学自然科学研究支援開発センター）

西川 拓朗（鹿児島大学大学院医歯学総合研究科小児科学分野）

馬場 恵史（新潟大学医歯学総合病院小児科）

下澤 克宜（日本大学医学部附属板橋病院小児科）

高砂 聡志（国立国際医療研究センター病院小児科）

井上 永介（昭和大学統括研究推進センター）

野間 久史（情報・システム研究機構統計数理研究所）

橋本 大哉（国立病院機構名古屋医療センター 生物統計研究室）

松林 潤（滋賀医科大学臨床研究開発センター）

データマネジメント責任者：

加藤 実穂、瀧本 哲也（国立成育医療研究センター 小児がんセンター 小児がんデータ管理科）

共同研究機関：別添の共同研究機関一覧参照

日本小児がん研究グループ公式ホームページ <http://jccg.jp>

6. 研究情報の開示・問い合わせ先

この研究の実施計画の詳細を、他の研究対象者等の個人情報や研究の独創性の確保に支障が生じない範囲内で、ご覧いただくことができます。ご希望の方は、問い合わせフォーム（<http://jccg.jp/ccs-res>）にてご連絡ください。

また、本研究に関するご質問等についても問い合わせフォームをご利用ください。

あるいは以下の連絡先までご連絡ください。

日本小児がん研究グループ（JCCG）/北海道大学大学院医学研究院小児科学 教授・真部 淳
住所 〒060-8638 札幌市北区北 15 条西 7 丁目

直通電話番号 011-706-5954 FAX 番号 011-706-7898

または

名古屋大学医学部附属病院小児科 病院助教・片岡伸介

〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地

電話番号 052-744-2294 FAX 番号 052-744-2974

○本院の問い合わせ先

愛媛大学医学部附属病院 小児科 森谷 京子（089-960-5320）

2023年8月9日現在 共同研究機関一覧（赤字が変更のあった研究責任者）

| | | 施設名 | 研究責任者 | 所属 |
|----|-----|--------------------|--------|-------------------|
| 1 | 103 | 札幌医科大学附属病院 | 山本 雅樹 | 小児科 講師 |
| 2 | 104 | 北海道立子ども総合医療・療育センター | 五十嵐 敬太 | 小児血液腫瘍内科医長 |
| 3 | 106 | 札幌北榆病院 | 小林 良二 | 副院長 |
| 4 | 107 | 北海道大学病院 | 長 祐子 | 小児科 助教 |
| 5 | 111 | 旭川医科大学病院 | 更科岳大 | 腫瘍センター 講師 |
| 6 | 202 | 弘前大学医学部附属病院 | 工藤 耕 | 小児科 助教 |
| 7 | 208 | 中通総合病院 | 平山雅士 | 小児科 統括科長 |
| 8 | 209 | 秋田大学医学部附属病院 | 矢野道広 | 小児科 講師 |
| 9 | 210 | 岩手医科大学附属病院 | 遠藤 幹也 | 小児科 准教授 |
| 10 | 211 | 岩手県立中部病院 | 越前屋竹寅 | 小児科 第1科長 |
| 11 | 216 | 福島県立医科大学附属病院 | 佐野 秀樹 | 小児腫瘍内科 教授/部長 |
| 12 | 217 | 東北大学病院 | 笹原洋二 | 小児病態学・准教授 |
| 13 | 218 | 宮城県立こども病院 | 佐藤篤 | 宮城県立こども病院血液腫瘍科・科長 |
| 14 | 220 | 山形大学医学部附属病院 | 三井哲夫 | 小児科 教授 |
| 15 | 301 | 茨城県立こども病院 | 加藤啓輔 | 小児科部長 |
| 16 | 303 | 筑波大学附属病院 | 福島紘子 | 小児科講師 |
| 17 | 304 | 横浜市立大学附属病院 | 柴 徳生 | 小児科 准教授 |
| 18 | 306 | 済生会横浜市南部病院 | 田中 文子 | 小児科主任部長 |
| 19 | 308 | 北里大学病院 | 隈部 俊宏 | 脳神経外科 主任教授 |
| 20 | 309 | 東海大学医学部附属病院 | 山本将平 | 小児科准教授 |
| 21 | 311 | 神奈川県立こども医療センター | 岩崎 史記 | 血液・腫瘍科 医長 |
| 22 | 315 | 群馬県立小児医療センター | 河崎 裕英 | 血液腫瘍科 医療局長 |
| 23 | 316 | 群馬大学医学部附属病院 | 奥野はるな | 小児科 助教 |
| 24 | 319 | 埼玉医科大学総合医療センター | 森脇 浩一 | 小児科教授 |
| 25 | 320 | 埼玉県立小児医療センター | 康 勝好 | 血液・腫瘍科 科長 |
| 26 | 322 | 防衛医科大学校病院 | 今井 耕輔 | 小児科 教授 |
| 27 | 326 | 日本医科大学千葉北総病院 | 浅野 健 | 小児科 教授 |
| 28 | 329 | 千葉大学医学部附属病院 | 菱木知郎 | 小児外科・教授 |
| 29 | 330 | 千葉県こども病院 | 落合 秀匡 | 血液・腫瘍科 部長 |
| 30 | 333 | 東京医科大学病院 | 林 豊 | 消化器外科・小児外科 准教授 |
| 31 | 334 | 国立国際医療研究センター病院 | 望月慎史 | 小児科 小児科第一医長 |
| 32 | 335 | 日本大学医学部附属板橋病院 | 上原 秀一郎 | 小児外科・主任教授 |
| 33 | 336 | 武蔵野赤十字病院 | 長澤 正之 | 小児科・部長 |

| | | | | |
|----|-----|-----------------------|--------|----------------|
| 34 | 337 | 帝京大学医学部附属病院 | 樋渡光輝 | 小児科学講座 講師 |
| 35 | 338 | 東京医科歯科大学医学部附属病院 | 磯田健志 | 小児科 講師 |
| 36 | 340 | 東京都立小児総合医療センター | 湯坐 有希 | 血液・腫瘍科 部長 |
| 37 | 341 | 東京慈恵会医科大学附属病院 | 秋山政晴 | 小児科准教授 |
| 38 | 342 | 日本医科大学付属病院 | 植田高弘 | 小児科准教授 |
| 39 | 345 | 東京大学医学部附属病院 | 加藤元博 | 小児科教授 |
| 40 | 347 | 慶應義塾大学病院 | 嶋田 博之 | 小児科・専任講師 |
| 41 | 349 | 東邦大学医療センター大森病院 | 高橋 浩之 | 小児科臨床教授 |
| 42 | 351 | 順天堂大学医学部附属順天堂医院 | 藤村 純也 | 小児科 准教授 |
| 43 | 353 | 国立成育医療研究センター | 松本 公一 | 小児がんセンター センター長 |
| 44 | 354 | 聖路加国際病院 | 長谷川 大輔 | 小児科 医長 |
| 45 | 355 | 杏林大学医学部付属病院 | 吉野 浩 | 小児科・臨床教授 |
| 46 | 359 | 獨協医科大学病院 | 佐藤雄也 | 小児科准教授 |
| 47 | 360 | 自治医科大学附属病院 | 嶋田 明 | 小児科 教授 |
| 48 | 361 | 信州大学医学部附属病院 | 中沢洋三 | 小児医学教室 教授 |
| 49 | 362 | 長野県立こども病院 | 坂下 一夫 | 血液腫瘍科 部長 |
| 50 | 363 | 新潟大学医歯学総合病院 | 今村 勝 | 小児科・講師 |
| 51 | 364 | 新潟県立がんセンター新潟病院 | 小川淳 | 小児科 部長 |
| 52 | 365 | 山梨大学医学部附属病院 | 犬飼岳史 | 小児科・教授 |
| 53 | 367 | 埼玉医科大学国際医療センター | 田中竜平 | 小児腫瘍科 教授 |
| 54 | 374 | 獨協医科大学埼玉医療センター | 土岡 丘 | 小児疾患外科治療センター教授 |
| 55 | 379 | 国立がん研究センター中央病院 | 小川 千登世 | 小児腫瘍科 科長 |
| 56 | 402 | 藤田医科大学病院 | 田中 真己人 | 小児科学・講師 |
| 57 | 403 | 愛知医科大学病院 | 堀 壽成 | 小児科 准教授 |
| 58 | 405 | 国立病院機構名古屋医療センター | 前田尚子 | 小児科医長 |
| 59 | 409 | 愛知県厚生農業協同組合連合会安城更生病院 | 宮島雄二 | 小児科小児医療センター長 |
| 60 | 411 | 日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院 | 濱 麻人 | 小児科 部長 |
| 61 | 412 | 名古屋大学医学部附属病院 | 高橋義行 | 小児科学・教授 |
| 62 | 414 | 名古屋市立大学病院 | 亀井 美智 | 小児科 助教 |
| 63 | 420 | 金沢医科大学病院 | 岡田 直樹 | 小児科 助教 |
| 64 | 421 | 岐阜市民病院 | 篠田邦大 | 小児科 部長 |
| 65 | 423 | 岐阜大学医学部附属病院 | 小関 道夫 | 小児科 臨床准教授 |
| 66 | 425 | 浜松医科大学医学部附属病院 | 坂口公祥 | 医学部附属病院小児科・講師 |
| 67 | 427 | 静岡県立こども病院 | 渡邊 健一郎 | 血液腫瘍科 科長 |

| | | | | |
|----|-----|-------------------------|--------|---------------------------------|
| 68 | 430 | 聖隷浜松病院 | 松林正 | 小児科 顧問 |
| 69 | 431 | 静岡県立静岡がんセンター | 石田 裕二 | 小児科 部長 |
| 70 | 435 | 福井大学医学部附属病院 | 大嶋 勇成 | 小児科 教授 |
| 71 | 438 | 三重大学医学部附属病院 | 平山 雅浩 | 小児科 教授 |
| 72 | 504 | 大阪公立大学医学部附属病院 | 時政定雄 | 発達小児医学 准教授 |
| 73 | 505 | 近畿大学病院 | 坂田 尚己 | 小児科・准教授 |
| 74 | 508 | 大阪母子医療センター | 佐藤 真穂 | 血液・腫瘍科 副部長 |
| 75 | 510 | 大阪大学医学部附属病院 | 宮村 能子 | 小児科・講師 |
| 76 | 515 | 公益財団法人 田附興風会 医学研究所 北野病院 | 三上 真充 | 小児科血液腫瘍部門副部長 |
| 77 | 516 | 大阪市立総合医療センター | 藤崎 弘之 | 小児血液腫瘍科部長 |
| 78 | 517 | 大阪赤十字病院 | 藤野 寿典 | 小児科 部長 |
| 79 | 524 | 京都桂病院 | 若園 吉裕 | 小児科 院長 |
| 80 | 525 | 京都大学医学部附属病院 | 滝田 順子 | 小児科 教授 |
| 81 | 527 | 京都市立病院 | 石田宏之 | 小児科 部長 |
| 82 | 529 | 舞鶴医療センター | 岡本 賢治 | 小児科 医師 |
| 83 | 530 | 京都府立医科大学附属病院 | 家原知子 | 小児科 教授 |
| 84 | 532 | 滋賀医科大学附属病院 | 多賀 崇 | 小児科 准教授 |
| 85 | 535 | 奈良県総合医療センター 近畿大学奈良病院 | 米倉 竹夫 | 小児外科・部長 |
| 86 | 537 | 奈良県立医科大学附属病院 | 石原 卓 | 小児科・講師 |
| 87 | 538 | 神戸大学医学部附属病院 | 山本 暢之 | 小児科・講師 |
| 88 | 543 | 兵庫県立こども病院 | 長谷川大一郎 | 血液・腫瘍内科 科長 |
| 89 | 544 | 兵庫医科大学病院 | 大植 孝治 | 小児外科 教授 |
| 90 | 547 | 日本赤十字社和歌山医療センター | 深尾 大輔 | 日本赤十字社和歌山医療 センター 小児科・副部 長 |
| 91 | 548 | 和歌山県立医科大学医学部附属病院 | 神波 信次 | 小児科 講師 |
| 92 | 593 | 兵庫県立尼崎総合医療センター | 宇佐美 郁哉 | 小児血液・腫瘍内科 科 長 |
| 93 | 601 | 愛媛県立中央病院 | 石田也寸志 | 小児医療センター長 |
| 94 | 602 | 愛媛大学医学部附属病院 | 江口真理子 | 小児科 教授 |
| 95 | 603 | 松山赤十字病院 | 河上 早苗 | 小児科第4部長 |
| 96 | 604 | 独立行政法人国立病院機構 岡山医療センター | 中原 康雄 | 小児外科医長 |
| 97 | 605 | 岡山大学病院 | 鷺尾佳奈 | 小児科 助教 |
| 98 | 610 | 倉敷中央病院 | 納富 誠司郎 | 小児科 部長 |
| 99 | 611 | 四国こどもとおとなの医療センター | 今井 剛 | 小児血液・腫瘍内科 医長 |

| | | | | |
|-----|-----|-----------------------------|-------|------------------------------|
| 100 | 613 | 高知医療センター | 西内律雄 | 総合周産期母子医療センター長 小児科 |
| 101 | 615 | 高知大学医学部附属病院 | 久川浩章 | 小児科准教授 |
| 102 | 617 | 島根大学医学部附属病院 | 竹谷 健 | 小児科 教授 |
| 103 | 619 | 徳島大学病院 | 岡村 和美 | 小児科 助教 |
| 104 | 620 | 鳥取大学医学部附属病院 | 奥野 啓介 | 小児科 助教 |
| 105 | 622 | 広島大学病院 | 岡田賢 | 小児科 教授 |
| 106 | 624 | 広島赤十字・原爆病院 | 藤田 直人 | 小児科部長 |
| 107 | 625 | 山口大学医学部附属病院 | 深野 玲司 | 小児科 准教授 |
| 108 | 703 | 大分大学医学部附属病院 | 末延聡一 | 大分こども急性救急疾患学部門医療・研究事業（小児科）教授 |
| 109 | 705 | 沖縄県立南部医療センター・こども医療センター | 屋宜 孟 | 小児血液・腫瘍内科 医長 |
| 110 | 707 | 鹿児島大学病院 | 西川 拓朗 | 小児科 准教授 |
| 111 | 709 | 熊本大学病院 | 阿南 正 | 小児科 助教 |
| 112 | 711 | 佐賀大学医学部附属病院 | 西 眞範 | 小児科 助教 |
| 113 | 714 | 北九州市立八幡病院 | 安井 昌博 | 小児血液・腫瘍内科 主任部長 |
| 114 | 715 | 久留米大学病院 | 大園 秀一 | 小児科 准教授 |
| 115 | 716 | 産業医科大学病院 | 本田 裕子 | 小児科学 講師 |
| 116 | 717 | 九州大学病院 | 古賀 友紀 | 小児科 准教授 |
| 117 | 718 | 国立病院機構 九州がんセンター | 中山 秀樹 | 小児・思春期腫瘍科 医長 |
| 118 | 721 | 宮崎大学医学部附属病院 | 盛武 浩 | 小児科 教授 |
| 119 | 862 | 埼玉県立がんセンター | 川村眞智子 | 臨床検査科 科長兼診療部長／血液内科 副部長 |
| 120 | 869 | さいたま市立病院 | 一色恭平 | 小児科 医長 |
| 121 | 910 | 大阪国際がんセンター | 橋井佳子 | 小児科 主任部長 |
| 122 | | 特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ(JCCG) | 真部淳 | 理事長 |