

## 日本小児がん学会 小児がん全数把握登録事業

### 1. 研究の対象

2008年1月1日以降に診断された20歳未満の小児がん（血液腫瘍と固形腫瘍）の方。

### 2. 研究目的・方法

わが国で新たに診断された小児がん患者を対象として、患者情報の一部と、細分類名や病因等を含む疾患名を継続的に蓄積することによって、疾患毎の年次発生動向を把握し、小児がんの発症把握のための基礎データベースを構築することを目的とする。

2008年1月1日から5年毎に見直しを行いつつ、長期的に実施する。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：性別、初発時住所、生年月日、診断年月、診断時年齢 等

### 4. 外部への試料・情報の提供

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学会のデータベースにオンラインで行います。データは国立成育医療センター小児がん登録室で厳重に保管・管理します。

### 5. 研究組織

日本小児血液・がん学会（公式ホームページ <https://jspho.jp/old/touroku.html>）  
国立成育医療センター研究所 他

### 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、試料・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、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：

研究責任者：

地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター  
小児血液腫瘍科 原 純一

〒534-0021 大阪市都島区都島本通 2-13-22 TEL 06-6929-1221（代表）