

研究名： 日本における腎明細胞肉腫 (clear cell sarcoma of the kidney: CCSK) の診療および予後の多施設共同横断研究

1. 研究の目的

腎明細胞肉腫は小児に発生する腎腫瘍ですが、かなり珍しい腫瘍であり最も頻度が高い腎芽種（ウィルムス腫瘍）と比較して治療が難しいとされています。そこで、私たちはこの腫瘍の治療成績の改善をめざした研究に取り組んでいます。

私たちの研究では、まず日本における腎明細胞肉腫の患者さんの症状や検査所見、治療内容および治療中の経過を集め評価し比較することで、よりよい治療法を見出すことを目的としています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターにて 2011 年 1 月～2024 年 12 月 31 日までに・・・と診断された方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2026 年 12 月 31 日
- ③研究方法：これまでに先行研究（JCCG）において調査された登録項目に加えて、さらに詳しい治療の内容や治療中の経過を各参加施設から集め検証します。

3. 研究に用いる情報の種類

性別、在胎週数、出生体重、分娩様式、主訴、小児固形腫瘍に対する術式、併存合併症、術後合併症、観察期間、無再発生存率、全生存率、血液検査データ、腫瘍マーカー測定値、レントゲン、各種造影検査、CT スキャン、MRI (磁気共鳴画像)、核医学検査などの各種画像検査に関する医療情報 等。情報の利用開始日は当センターの倫理委員会承認後となります。

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報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

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ますので、**2025年7月31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 外科 山本 裕輝

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7526）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 外科 山本 裕輝（責任者氏名）