

## 研究名：本邦における小児期髄様癌、多発性内分泌腫瘍症（MEN） 2型小児患者の疫学的調査及び遺伝性甲状腺髄様癌摘出時期の検討

### 1. 研究の目的

小児期髄様癌、MEN2の疫学的実態調査をおこなうこと、および病理学的に微小髄様癌の発生が確認されうる ECLIA 法によるカルシトニン値の参考値などを明らかにし、最終的に本邦における甲状腺予防または早期摘出の時期を示し、よりよい診療体制を構築し無病生存率の向上を目指します。

### 2. 研究の方法

- ①研究対象：当センターにて1996年12月～2016年12月までに甲状腺髄様癌、多発性内分泌腫瘍症（MEN）2型、*RET*変異保有未発症者と診断された診断時20才未満の方
- ②研究期間：倫理審査委員会承認後から2022年3月
- ③研究方法：記述研究 診療録から<3. 研究に用いる試料・情報の種類>に記載されている情報を収集します。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

病歴、*RET*遺伝子変異、血液検査結果（経時的カルシトニン値）、甲状腺超音波所見、甲状腺病理所見、リンパ節廓清の有無、甲状腺摘出術時遠隔転移有無、手術合併症、再発の有無などの情報

### 4. 外部への試料・情報の提供・公表

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、当センターの研究責任者が保管・管理します。

共同研究機関に対しては、施設、個人名も匿名化された状態で情報を郵送または電子的配信で共有します。

本研究結果は学会や論文等で公表されます。ただし、その際に、個人を特定できる情報は一切含まれません。

### 5. 研究実施機関

研究責任者：綾部匡之  
共同研究者：緒方勤

国立成育医療研究センター  
浜松医科大学

分子内分泌研究部  
小児科

## 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、7月31日まで、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：

国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部 綾部匡之

住所：東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内 7721）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部 綾部匡之

○研究代表者

浜松医科大学小児科 緒方勤