

## 網膜芽細胞腫全国登録の研究に関するお知らせ

### 対象となる方々

2020年までに当センターを初診されて、網膜芽細胞腫の診断・治療を受けた患者さんが対象となります。

2024年から新しい方式で網膜芽細胞腫の方々の全国登録が始まります。我が国における網膜芽細胞腫の発生状況とその診療の実態を明らかにすることにより、これらの腫瘍に対する診療・研究の質の向上を図り、国民の健康・福祉の向上に貢献することを目的として多機関で行う前向き研究です。研究の内容は別紙に示します。

新しい方式で研究を行うにあたり、2020年までの患者さんの登録データも活用させていただきます。全国登録に同意していない方、登録データを新たに使用することに同意しない方がおられましたら、2024年12月31日までに、下記のお問い合わせ先まで、お申し出ください。

### お問合せ先

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、関連資料を閲覧することが出来ますのでお申し出下さい。

研究に同意しない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 小児外科系専門診療部眼科 診療部長 仁科幸子

住所：東京都世田谷区大蔵2-10-1

電話：03-3416-0181（内線7087）

## 1. 新しい方式の研究の対象

2033年12月までに全国の主要な日本眼科学会専門医研修施設で診断・治療された網膜芽細胞腫の方

## 2. 研究の目的と方法

- ① 研究目的：網膜芽細胞腫の診療の実態を明らかとすることです。
- ② 研究方法：研究対象者の診療録から治療歴などの診療情報を抽出し、解析を行います。  
研究実施期間：研究許可日～2033年12月31日  
本研究は日本眼科学会支援を受け、公益事業として行います。
- ③ 研究に用いる試料・情報の種類  
情報：生年月日、性別、腫瘍の状態（所見、大きさ、病期分類等）、治療の内容（手術、  
病理所見、化学療法等）、予後 等

## 3. 外部への試料・情報の提供

登録事務局へのデータの提供は、Web上の登録システムに入力することで行います。各施設の対応表は、施設の研究責任者が保管・管理します。

事務局とは別に、個人情報管理者に氏名、性別、生年月日、研究用番号を送付し、重複の確認を行います。個人情報管理者から事務局へ研究用番号を用い重複の情報が伝達されます。

本研究で用いた情報は、別途同意を得た上でAMED研究である「網膜芽細胞腫患者・家族の包括的支持緩和ケアの前向きコホート研究」に、個人識別情報を含まない形で情報を提供することを想定しています。それ以外の別の研究に利用する予定はありません。ただし、希少疾患の疫学情報であり、将来的に別の研究に利用する可能性があります。新たな研究に用いる際には、国内外の規制に則り、あらかじめ研究計画書を作成して研究倫理審査委員会の承認や研究機関の長の許可を受ける等、適正な手続を踏んだ上で行います。

なお、新たな研究の概要・研究機関については、新たな研究に関わる機関（試料・情報の授受を行う機関すべて）公式ホームページ等にて情報公開いたします。

国立成育医療研究センターが参加する研究の公開情報については国立成育医療研究センターの公式ホームページより確認することができます。<https://www.ncochd.go.jp>

## 4. 研究組織・研究責任者

(研究代表者)

国立がん研究センター中央病院眼腫瘍科 鈴木茂伸(網膜芽細胞腫全国登録委員会委員長)

(個人情報管理者)

福島県立医科大学 眼科特任教授 古田 実

(共同研究機関名・各機関の研究責任者名及び役割)

共同研究機関名	所属	研究責任者氏名	役割
北海道大学病院	眼科	加瀬 諭	症例登録、情報収集
岩手医科大学付属病院	眼科	田中 三知子	症例登録、情報収集
東北大学病院	眼科	檜森 紀子	症例登録、情報収集
国立成育医療研究センター	眼科	仁科 幸子	症例登録、情報収集
埼玉県立小児医療センター	眼科	神部 友香	症例登録、情報収集
杏林大学医学部附属病院	眼科	鈴木 由美	症例登録、情報収集
群馬大学医学部附属病院	眼科	得居 俊介	症例登録、情報収集
筑波大学附属病院	眼科	平岡 孝浩	症例登録、情報収集
千葉大学医学部附属病院	眼科	馬場 隆之	症例登録、情報収集
神奈川県立こども医療センター	眼科	浅野 みづ季	症例登録、情報収集
新潟大学医歯学総合病院	眼科	大湊 絢	症例登録、情報収集
金沢大学付属病院	眼科	高比良 雅之	症例登録、情報収集
富山大学付属病院	眼科	柚木 達也	症例登録、情報収集
信州大学医学部附属病院	眼科	平野 隆雄	症例登録、情報収集
浜松医科大学医学部附属病院	眼科	彦谷 明子	症例登録、情報収集
国立病院機構名古屋医療センター	眼科	久保田 敏信	症例登録、情報収集
大阪大学医学部附属病院	眼科	森本 壮	症例登録、情報収集
大阪母子医療センター	眼科	遠藤 高生	症例登録、情報収集
近畿大学医学部	眼科	岩橋 千春	症例登録、情報収集
兵庫県立こども病院	眼科	野村 耕治	症例登録、情報収集
広島大学病院	眼科	定秀 文子	症例登録、情報収集
徳島大学病院	眼科	四宮 加容	症例登録、情報収集
九州大学病院	眼科	園田 康平	症例登録、情報収集
福岡大学病院	眼科	高橋 理恵	症例登録、情報収集
産業医科大学病院	眼科	近藤 寛之	症例登録、情報収集
大分大学医学部附属病院	眼科	横山 勝彦	症例登録、情報収集
長崎大学病院	眼科	河野 良太	症例登録、情報収集
琉球大学病院	眼科	今永 直也	症例登録、情報収集

