

## 悪性末梢神経鞘腫瘍のため当院で 治療を受けた方およびご家族の方へ

当院では悪性末梢神経鞘腫瘍症例の治療成績検討のための多施設共同研究を行っております。本研究は、悪性末梢神経鞘腫瘍に対して治療を受けた患者さんを対象にしています。主に神経線維腫症 1 型患者に発症する悪性末梢神経鞘腫瘍は、日常生活動作や生命予後を悪化させます。しかし本邦の整形外科分野において、その臨床像および治療成績の解析は進んでいません。本研究の目的は多施設共同研究として、①本邦における悪性末梢神経鞘腫瘍の臨床的特徴と治療法、生命予後について調べ、②本邦の悪性末梢神経鞘腫瘍の治療成績を海外の報告と比較検討することとしています。本研究は、名古屋大学リハビリテーション科・整形外科を主任研究施設とし、東京大学医学部附属病院整形外科は分担研究施設として参加致します。この研究の対象者に該当する可能性がある方で、診療情報等を研究目的に利用または提出されることを希望されない方は、2020 年 7 月 31 日までに末尾に記載の問い合わせ先までご連絡ください。

【研究課題】悪性末梢神経鞘腫瘍の治療成績に関する多施設共同研究 (JMOG055) 【研究機関名及び本学の研究責任者氏名】

この研究が行われる研究機関と研究責任者は次に示すとおりです。

研究機関 東京大学医学部附属病院整形外科 (分担施設)

研究責任者 小林寛 整形外科 助教

担当業務 データ収集

【共同研究機関】

研究機関 名古屋大学リハビリテーション科・整形外科 (主任研究施設、西田佳弘、生田国大)、  
当院を含む日本骨軟部腫瘍研究会参加施設 (分担施設)

担当業務 名古屋大学リハビリテーション科・整形外科 (研究統括、データ収集、データ解析)、  
当院を含む日本骨軟部腫瘍研究会参加施設 (データ収集)

【研究期間】

承認日・2022 年 12 月 31 日

【対象となる方】

2000 年 1 月 1 日 ・ 2016 年 12 月 31 日までに当院整形外科で治療を受けられた悪性末梢神経鞘腫瘍の患者さんを対象とします。

【研究の意義・目的】

主に神経線維腫症 1 型患者に発症する悪性末梢神経鞘腫瘍は、日常生活動作や生命予後を悪化させます。しかし本邦の整形外科分野において、その臨床像および治療成績の解析は進んでいません。本研究の目的は多施設共同研究として、①本邦における悪性末梢神経鞘腫瘍の臨床的特徴と治療法、生命予後について調べ、②本邦の悪性末梢神経鞘腫瘍の治療成績を海外の報告と比較検討することとしています。本研究によって悪性末梢神経腫瘍の治療成績向上が期待できます。

【研究の方法】

対象となる患者さんの診療のときに検査した各種画像検査，診療記録のデータを収集するとともに分担施設からのデータと統合します。患者さんのお名前などの個人情報を削除し、データをまとめ、再発や転移の有無などの治療成績に影響を与える可能性のある状態の分析を行います。各施設で匿名化した診療情報を研究事務局（名古屋大学リハビリテーション科・整形外科）に送ります。事務局は、送られた診療情報をまとめます。名古屋大学リハビリテーション科・整形外科で解析を行います。情報として、病気の種類、場所、治療方法、治療成績などの情報を当院から名古屋大学リハビリテーション科・整形外科にパスワードロックのかかる電子媒体で送付されます。

#### 【個人情報の保護】

この研究に関わって収集される情報・データ等は、外部に漏えいすることのないよう、慎重に取り扱う必要があります。

あなたの情報・データ等は、登録の際に氏名・住所・生年月日等の個人情報を削り、データの調査を行います。調査したデータは、当研究室において小林寛が、パスワードロックのかかるスタンドアローンのパソコンで厳重に保管します。

この研究のためにご自分のデータを使用してほしい場合は主治医にお伝えいただくか、下記の研究事務局まで2020年12月31日までにご連絡ください。研究にご協力いただけない場合でも、将来にわたって不利益が生じることはありません。患者さんがすでに亡くなっている場合には、ご親族など代諾者の方からご連絡頂いても構いません。ご連絡をいただかなかった場合、ご了承いただいたものとさせていただきます。

本研究結果は、個人が特定出来ない形式で学会等で発表されます。収集したデータは厳重な管理のもと、研究終了後5年間保存されます。研究終了後に全ての資料はデータ削除ソフトまたはシュレッダーで削除されます。なお研究データを統計データとしてまとめたものについてはお問い合わせがあれば開示します。下記までご連絡ください。ご不明な点がありましたら主治医または下記連絡先へお尋ねください。

この研究に関する費用は運営交付金を用いて行われます。本研究に関して、企業等との間に開示すべき利益相反はありません。尚、あなたへの謝金はございません。

名古屋大学医学部附属病院の倫理委員会の承認、東京大学医学部附属病院長の許可を受けて実施するものです。

2020年 月

#### 【研究機関名】

##### 1 研究責任者

名古屋大学医学部附属病院リハビリテーション科・病院教授・西田佳弘

##### 2 研究分担者

名古屋大学医学部附属病院化学療法部 病院講師 浦川 浩

名古屋大学医学部附属病院整形外科 病院助教 新井英介

名古屋大学大学院医学系研究科整形外科学 医員 小池 宏

##### 3 共同研究者

国立病院機構大阪医療センター整形外科 部長 上田孝文

特定非営利活動法人骨軟部肉腫治療研究会（JMOG）代表幹事

〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1

TEL：03-3542-2511 FAX：03-3542-3815

JMOG参加施設 HPリンク参照（<http://jmog.jp/map/index.html>）

#### 【問い合わせ、苦情等の連絡先】

東京大学医学部附属病院整形外科 助教 小林寛  
住所：東京都文京区本郷7 - 3 - 1  
電話：03-3815-5411（内線 33375） FAX：03-3818-4082  
Eメールでのお問い合わせ：hkobayashi-tky@umin.ac.jp  
医療機関名 東京大学医学部附属病院  
診療科名 整形外科 診療科責任者名 田中栄