

研究名：「本邦における終末期小児がん患者の実態に関する研究」

1. 研究の目的

本調査研究では小児がん拠点病院、拠点連携病院で診療が行われ、死亡した患者さんについて、実態を収集することにより、小児がん終末期の真の実態が明らかにすることが目的となります。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターにて2015年9月30日～2020年9月30日までに、病院で診療されて病院もしくは家で亡くなった小児がん（血液腫瘍・固形腫瘍・脳脊髄腫瘍）の患者さん
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2022年3月31日
- ③ 研究方法：当センターにて2015年9月30日～2020年9月30日までに、病院で診療されて病院もしくは家で亡くなった小児がん（血液腫瘍・固形腫瘍・脳脊髄腫瘍）の患者さんについて、下記の情報＜3. 研究に用いる情報の種類参照＞を調査用紙（USB）に記載し研究実施施設である国立成育医療研究センター（責任者：大隅朋生）にパスワードをかけてメールで提出します。本調査によって、個別の個人情報が報告されることはありません。

3. 研究に用いる情報の種類

死亡につながった疾患・性別・終末期の予告の有無・在宅医療の有無、等

※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

各協力施設から集めたデータを単純集計し、論文などとしてデータを公開することもあります。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター（責任者：大隅 朋生）
小児がん拠点病院、
拠点連携病院

6. お問い合わせ先

本調査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。

当該調査で、対象とする情報は、亡くなられた患者さんを特定する情報を含まないものなので、調査対象者のご家族より、参加拒否の連絡がありましたも、応じかねることについてもご了解くださいますようよろしくお願いいたします。

○当センター連絡先：

（施設責任者：大阪母子医療センター 血液・腫瘍科 井上 雅美）

住所：〒594-1101 大阪府和泉市室堂町 840

電話：0725-56-1220

○お問い合わせ照会先の連絡先：

国立成育医療研究センター 小児がんセンター 大隅 朋生

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7092）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 小児がんセンター 大隅 朋生