

## 研究課題名：叢状神経線維腫を伴う神経線維腫症1型に関する調査研究

### 1. 研究の対象

2022年4月1日から2024年6月30日までの期間に佐賀大学医学部附属病院および全国の研究協力機関を受診した18歳以下の叢状神経線維腫を伴う神経線維腫症1型の患者さん

### 2. 研究目的・方法・期間

18歳以下の叢状神経線維腫を伴う神経線維腫症1型の患者さんについて診療記録を遡って調査を行い、その実態を明らかにするとともに、レジストリを構築するための基礎資料とすることを目的としています。

一次調査として、神経線維腫症1型の診療を行っている全国の病院にアンケート調査を行い、18歳以下の神経線維腫症1型患者さんの人数と叢状神経線維腫を合併している患者さんの人数を調査します。二次調査では、一次調査で回答のあった施設から、当該患者さんの情報を収集いたします。

研究期間は、研究実施許可日から2025年3月31日までを予定しています。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

#### (ア)一次調査項目

18歳以下の神経線維腫症1型の患者さんの人数及びそのうち叢状神経線維腫を伴う患者さんの人数

#### (イ)二次調査項目

- (1) カルテ番号（各機関において情報管理に使用）
- (2) 年齢、性別
- (3) 叢状神経線維腫の発症年齢
- (4) 叢状神経線維腫の部位
- (5) 叢状神経線維腫に関連する症状の有無
- (6) 叢状神経線維腫の治療状況・治療方針の決定方法
- (7) 神経線維腫症1型に関連するその他の症状、所見、家族歴、合併症
- (8) 発達検査の結果
- (9) レジストリ研究協力の可否

試料:なし

#### 4. 試料・情報の提供

各機関からの情報は佐賀大学医学部附属病院小児科へ提供されます。提供される情報は日常診療で取得されたものであり、個人を特定できる情報が提供されることはありません。個人情報等については、それぞれの機関において適切に保管・管理されます。

[試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名]

別紙参照

#### 5. 研究組織

[研究代表機関]

佐賀大学医学部附属病院 小児科 教授 松尾宗明（研究代表者）

[既存試料・情報の提供のみを行う機関]

別紙参照

#### 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せんので、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：

住所：〒849-8501

佐賀県佐賀市鍋島5-1-1

佐賀大学医学部附属病院 小児科

担当者：小児科 准教授 實藤雅文

電話：0952-34-2314（小児科医局代表）

#### 【この研究の試料・情報の取扱い】

倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした情報等には個人を識別できないよう処理を行い、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。

第4版 2024年2月13日

このお知らせは研究実施許可日より2025年3月31日までの間、研究対象となる患者さんへの公表を目的に、佐賀大学医学部附属病院臨床研究センターホームページにも掲載されています。

佐賀大学医学部附属病院臨床研究センター <http://chiken.med.saga-u.ac.jp>

なお、この研究内容は佐賀大学医学部附属病院臨床研究倫理審査委員会または各機関の倫理審査を受け、各機関の長の許可を受け実施されています。

2024年2月13日

## 既存試料・情報の提供のみを行う機関リスト（機関長名記載）

協力機関名	機関長名
札幌医科大学附属病院	土橋 和文
北海道大学病院	渥美 達也
市立釧路総合病院	森田 研
青森県立中央病院	藤野 安弘
秋田大学医学部附属病院	南谷 佳弘
東北大学病院	張替 秀郎
米沢市立病院	長岡 明
いわき市医療センター	相澤 利武
新潟大学医歯学総合病院	富田 善彦
長野赤十字病院	和田 秀一
長野県立こども病院	中村 友彦
群馬大学医学部附属病院	齋藤 繁
獨協医科大学病院	麻生 好正
自治医科大学附属病院	川合 謙介
日立製作所日立総合病院	渡辺 泰徳
東京医科大学茨城医療センター	福井 次矢
東京医科大学病院	山本 謙吾
東京女子医科大学病院	板橋 道朗
国立成育医療研究センター	(理事長)五十嵐 隆 (病院長)笠原 群生
聖路加国際病院	石松 伸一
東京女子医科大学付属足立医療センター	内潟 安子
東京医科歯科大学病院	藤井 靖久
帝京大学医学部附属病院	澤村 成史
東京都立小児総合医療センター	廣部 誠一
東京都立神経病院	高橋 一司
埼玉医科大学国際医療センター	佐伯 俊昭
千葉大学医学部附属病院	横手 幸太郎
千葉メディカルセンター	福田 和正
獨協医科大学埼玉医療センター	奥田 泰久
名古屋大学医学部附属病院	小寺 泰弘
名古屋市立大学病院	間瀬 光人
浜松医科大学医学部附属病院	松山 幸弘
磐田市立総合病院	山崎 薫

2024年2月13日

静岡県立こども病院	坂本 喜三郎
山梨県立中央病院	小嶋 裕一郎
山梨大学医学部附属病院	木内 博之
大阪公立大学医学部附属病院	中村 博亮
大阪急性期・総合医療センター	(総長)嶋津 岳士 (病院長)岩瀬 和裕
大阪大学医学部附属病院	竹原 徹郎
大阪府済生会野江病院	福田 和彦
大阪医療センター	松村 泰志
奈良県立医科大学附属病院	吉川 公彦
兵庫医科大学	鈴木 敬一郎
広島市立広島市民病院	秀 道広
広島大学病院	工藤 美樹
山口大学医学部附属病院	松永 和人
島根大学医学部附属病院	椎名 浩昭
鳥取大学医学部附属病院	武中 篤
岡山大学病院	前田 嘉信
岡山医療センター	久保 俊英
九州大学病院	中村 雅史
福岡大学病院	三浦 伸一郎
産業医科大学病院	田中 文啓
小倉医療センター	山下 博徳
熊本医療センター	高橋 毅
大分大学医学部附属病院	三股 浩光
宮崎大学医学部附属病院	帖佐 悦男
琉球大学病院	大屋 祐輔
鹿児島医療センター	田中 康博
南九州病院	久保田 伊知郎