

日本がん・生殖医療登録システム（JOFR）データを用いた小児がん患者における 妊孕性温存の実態調査

1. 研究の対象

2018 年～2026 年の間に、がん治療前に妊孕性温存（精子や卵子・卵巣組織の凍結など）を行って日本がん・生殖医療登録システム（JOFR）へ登録された、診断時 18 歳以下のがん患者さんのデータを活用します。

（JOFR 登録施設一覧：<https://outcome2021.org/search/?q%5B%5D=&q%5B%5D=>）

2. 研究目的・方法

研究目的：小児がん患者さんの治療前の妊孕性温存療法実施に関する普及率等の現状を明らかにすることです。

研究方法：JOFR のデータを活用し、疾患別、都道府県別、年齢別、男女別等の比較や解析を行います。

研究実施期間：研究許可日～2028 年 3 月 31 日

3. 研究に用いる情報の種類

研究には JOFR のデータを活用します。データには、性別、年齢、疾患名、疾患の進行度、治療内容、妊孕性温存の種類、妊孕性温存に伴う合併症、妊娠や出産の経過等が含まれます。

データは匿名化されており、JOFR の事務局より個人情報が出ない状態で提供されるため、個人を特定することは不可能です。

4. 情報の授受

情報の授受は、セキュリティ対策を施した上で行います。具体的には個人情報を含まないデータセットを電子的配信により受け取ります。

当院以外の外部へ情報を提供することはありません。

5. 研究組織・研究責任者

（研究責任者）

国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院 看護部 高橋佳子

（研究者所属・氏名）

中央病院 看護部 看護師 高橋佳子

中央病院 小児腫瘍科 医師 内田恵理子

中央病院 看護部 看護師 稲村直子

6. お問い合わせ等

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。

個人情報特定することは不可能な状態のデータを使用しますが、もしご自身の情報が研究に用いられることについて研究対象者の方もしくは研究対象者の代理人の方にご了承いただけない場合には、下記の連絡先までお申出ください。十分に説明し対応について相談・検討させていただきます。その場合でも不利益が生じることはありません。

なお、この研究が適切に行われているかどうかを確認するためや研究の科学的意義を検討するために、国内外の第三者の立場の者が研究対象者の方のカルテやその他の診療記録、研究データなどを拝見することがあります。このような場合でも、これらの関係者には守秘義務があり、個人情報は守られます。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

国立がん研究センター中央病院 看護部 高橋佳子

TEL 03-3542-2511（代表）