



臨床研究に関する情報の公開

作成日:2017/04/12

研究課題名	小児がんサバイバーにおける quality of life ならびにサルコペニア・神経心理学的合併症・心臓健康管理に関する WEB アンケート調査
研究の対象	1990年1月1日～2017年12月31日に小児がん(ただし良性脳腫瘍を含む)と診断を受け、5年以上経過し、当院で治療または経過を診られている方、かつ、診断時18歳未満で、本研究への参加の時点で16歳以上である方。
研究目的・方法	本研究では小児がんサバイバーを診断後5年以上の生存者と定義し、小児がんサバイバーの健康関連QOL、主観的幸福度、社会生活機能、社会経済的状況、サルコペニア、疲労(倦怠感)アパシー、抑うつ、心臓健康管理の実態および小児がん治療との関連を明らかにする。これらを行うためWEB調査票に、研究対象者が自身でWEB経由でアクセスし、回答する 研究期間:許可日～2026年3月31日
研究に用いる試料・情報の種類	情報:WEB調査票にある選択肢を選択、もしくは当てはまる項目の数字を入力する。
外部への試料・情報の提供	データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、各施設の研究責任者が保管・管理します。
研究組織	特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ(JCCG) 理事長 真部 淳ほか JCCG 参加病院 当院を含む119機関(今後追加の可能性あり) JCCG 公式ホームページ http://jccg.jp/
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、試料・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ないので、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: 〒530-8480 大阪市北区扇町2-4-20 公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院 電話:06-6312-1221、FAX:06-6312-8867 小児科 血液腫瘍部門副部長 三上真充 研究責任者: 公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院 小児血液腫瘍部門副部長 三上真充 研究代表者: 特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ理事長 /北海道大学大学院 医学研究院小児科学 教授 真部 淳