

本学では他の研究機関で行われる研究のために、試料・情報を提供しています。

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
研究期間	2024 年 5 月 31 日まで
研究の対象	2022 年 4 月 1 日から 2024 年 3 月 31 日までの期間に当院小児科を受診した 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
研究の目的・方法	<p>研究目的：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。</p> <p>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。</p>
研究に用いる試料・情報の種類	<p>(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</p> <p>(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</p> <p>試料:なし</p>
外部への試料・情報の提供	佐賀大学医学部附属病院小児科への情報提供は、パスワード付ファイルをメールに添付して送信します。個人を特定できる情報が提供されることはありません。。
提供を開始する予定日	本学における提供の許可日

個人情報保護	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。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。
研究組織	<p>研究代表者 佐賀大学医学部附属病院 小児科 教授 松尾 宗明</p> <p>既存情報の提供のみ行う機関（研究協力施設） 札幌医科大学附属病院 小児科 北海道大学病院 小児科 市立釧路総合病院 皮膚科 青森県立中央病院 小児科 秋田大学医学部附属病院 小児科 東北大学病院 小児科 東北大学病院 皮膚科 米沢市立病院 小児科 いわき市立総合磐城共立病院 小児科 新潟大学医歯学総合病院 小児科 長野赤十字病院 小児科 長野県立こども病院 総合小児科 国立大学法人群馬大学医学部附属病院 小児科 独協医科大学病院 小児科学 自治医科大学附属病院 小児科 株式が井須あ 日立製作所 日立総合病院 皮膚科 東京医科大学茨城医療センター 皮膚科 東京医科大学病院 小児科・思春期科 東京医科大学病院 皮膚科 東京女子医科大学病院 小児科 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 小児がんセンター 聖路加国際病院 小児科 東京女子医科大学東医療センター 総合診療科 東京都立神経病院 神経小児科 埼玉医科大学国際医療センター 皮膚科 国立大学法人 千葉大学医学部附属病院 小児科 医療法人社団誠馨会 千葉メディカルセンター 小児科 学校法人 獨協学園 獨協医科大学埼玉医療センター 小児科 名古屋大学医学部附属病院 小児科</p>

名古屋市立大学病院 皮膚科
浜松医科大学医学部附属病院 皮膚科
磐田市立総合病院 小児科
静岡県立こども病院 血液腫瘍科
山梨県立中央病院 小児科
山梨大学医学部附属病院 皮膚科
大阪市立大学医学部附属病院 ゲノム診療科
地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪急性期・総合医療センター 小児科
大阪大学医学部附属病院 小児科
大阪大学医学部附属病院 皮膚科
社会福祉法人恩賜財団 大阪府済生会野江病院 小児科
独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 小児科
奈良県立医科大学附属病院 皮膚科
兵庫医科大学病院 小児科
地方独立行政法人広島市立病院機構広島市立広島市民病院 小児科
広島大学病院 小児科
広島大学病院 皮膚科
山口大学医学部附属病院 小児科
山口大学医学部附属病院 皮膚科
島根大学医学部附属病院 小児科
島根大学医学部附属病院 皮膚科
岡山大学病院 皮膚科
独立行政法人国立病院機構 岡山医療センター 小児科
九州大学病院 小児科
九州大学病院 皮膚科
福岡大学病院 皮膚科
産業医科大学病院 小児科
産業医科大学病院 皮膚科
独立行政法人国立病院機構小倉医療センター 小児科
独立行政法人国立病院機構熊本医療センター 小児科
大分大学医学部附属病院 小児科
宮崎大学医学部附属病院 小児科
琉球大学医学部附属病院 小児科
独立行政法人国立病院機構鹿児島医療センター 小児科
独立行政法人国立病院機構南九州病院 小児科

本学の試料・情報の管理・提供者の氏名 提供機関の長の氏名	広島大学病院小児科 助教 小林良行 広島大学理事 田中純子
研究への利用を辞退する場合の連絡先・お問合せ先	研究に情報が用いられることについて、研究の対象となる方もしくはその代諾者の方にご了承いただけない場合は、研究対象といたしませんので下記の連絡先までお申し出ください。なお、お申し出による不利益が生じることはありません。 広島大学病院 小児科 担当者：小林良行 〒734-8551 広島県広島市南区霞 1-2-3 電話番号：082-257-5212