

「情報公開文書」

受付番号:受付-24282

課題名:思春期・若年がん患者等を対象とした日本がん・生殖医療登録システムによる治療成績解析

1. 研究の対象

2001年1月～2026年3月に当院で妊孕性温存カウンセリングを受けた方、または妊孕性温存を受けた方

2. 研究期間

2019年6月(倫理委員会承認後)～2026年3月

3. 研究目的

この研究は、治療のために妊孕性が損なわれる可能性がある患者さん(精巣腫瘍や卵巣癌など)を対象としています。

精子・卵子の凍結などの妊孕性温存に関するカウンセリングや、治療のための医療体制の実態を把握することで、10-20年以上の長期間にわたる癌治療や妊娠の成績を追跡・解析を目指しています。それによって、医療体制や治療成績のさらなる向上に結び付くよう、患者さんのデータベースを作成していくことが目的です。

このデータベース作成のために、日本がん・生殖医療学会が中心となり、全国の妊孕性温存実施施設などが協力して、データを集計することとなりました。提供されたデータを毎年集計解析し、有用な解析結果をホームページ等で公表して、全国のがん患者さんや治療施設が利用できるようにします。

4. 研究方法

提供していただく情報

- ・生年月日(他のデータベースとのデータ連携に必要なため。氏名、住所、電話番号などは提供されません)
- ・妊孕性温存の有無や内容、あなたの病気の状態、生殖機能(精子や月経の有無など)、子どもの有無や妊娠・出産経過など(登録時点やフォローアップ時点でのカルテ上の情報から参照いたします)

上記の情報を施設固有のID とパスワードで保護されたオンライン登録システム(日本がん・生殖医療登録システム、JOFR)に入力し、この研究に参加している他の施設と情報を合わせて集計データを解析していきます。

患者さんのデータは産婦人科にて生年月日を除く個人識別情報はすべて削除され(匿名化とい
います)、個人を特定できない状態にしてオンライン入力します。

患者さんが当院を受診している期間は、病気や生殖機能などの最新のデータを年1回更新しま
す。

5. 研究に用いる試料・情報の種類

情報:妊孕性温存の有無や内容、あなたの病気の状態、生殖機能(精子や月経の有無など)、
子どもの有無や妊娠・出産経過など

6. 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、当センターの研究責任者が保管・管理します。

7. 研究組織

埼玉医科大学総合医療センター 高井泰

受精卵凍結、未受精卵子凍結、卵巢組織凍結、精子凍結の実施設 95施設

対象施設はp4以降を参照

8. 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: 東北

大学病院産婦人科 准教授 立花真仁(研究責任者)

〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1-1

平日 022-717-7254、夜間・休日 022-717-7254

研究代表者:埼玉医科大学総合医療センター 教授 高井泰

◆個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先:「8. お問い合わせ先」

※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)＞

- ①利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

- 1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。(※手数料が必要です。)

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

- 2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口へ提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。(※手数料が必要です。)

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)＞

- ①研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③法令に違反することとなる場合

「思春期・若年がん患者等を対象とした日本がん・生殖医療登録システムによる治療成績解析」
研究参加施設一覧

1. 国家公務員共済組合連合会 斗南病院
2. 神谷レディースクリニック
3. 札幌医科大学附属病院
4. 弘前大学医学部附属病院
5. 京野アートクリニック盛岡
6. 東北大学病院
7. 京野アートクリニック仙台
8. 仙台 ART クリニック
9. 秋田大学医学部附属病院
10. ゆめクリニック
11. いわき婦人科
12. 筑波学園病院
13. 筑波大学附属病院
14. 三秀会中央クリニック
15. 群馬大学医学部附属病院
16. 高崎 ART クリニック
17. 獨協医科大学 埼玉医療センター
18. 埼玉医科大学総合医療センター
19. 千葉大学医学部附属病院
20. 順天堂大学浦安病院
21. 亀田総合病院亀田クリニック
22. 亀田 IVF クリニック幕張
23. 聖路加国際病院
24. 東京慈恵会医科大学
25. 山王病院
26. 順天堂大学医学部附属順天堂医院
27. 東京大学医学部附属病院
28. 昭和大学病院
29. 東邦大学医療センター大森病院
30. 加藤レディースクリニック
31. 京野アートクリニック高輪
32. 京野アートクリニック品川
33. 浅田レディースクリニック品川
34. 聖マリアンナ医科大学病院
35. 横浜市立大学附属市民総合医療センター
36. 山梨大学医学部附属病院
37. 篠ノ井総合病院
38. 信州大学医学部附属病院
39. 諏訪マタニティークリニック
40. 聖隷浜松病院
41. 俵 IVF クリニック
42. アクトタワークリニック
43. 新潟大学医歯学総合病院
44. 福井大学医学部附属病院
45. 岐阜大学医学部附属病院
46. 名古屋第一赤十字病院
47. 名古屋大学医学部附属病院

48. トヨタ記念病院
49. おち夢クリニック名古屋
50. 浅田レディース勝川クリニック
51. 浅田レディース名古屋駅前クリニック
52. 三重大学病院
53. 滋賀医科大学医学部附属病院
54. 京都府立医科大学附属病院
55. 京都大学医学部附属病院
56. 足立病院
57. 田村秀子婦人科医院
58. 大阪大学医学部附属病院
59. 大阪医科大学附属病院
60. 関西医科大学附属病院
61. 近畿大学医学部附属病院
62. 医療法人 定生会 谷口病院
63. なかむらレディースクリニック
64. IVF 大阪クリニック
65. IVF なんばクリニック
66. 府中のぞみクリニック
67. HORAC グランフロント大阪クリニック
68. 兵庫医科大学病院
69. 英ウイメンズセントラルファティリティクリニック
70. うつのみやレディースクリニック
71. ミオ・ファティリティ・クリニック
72. 島根大学医学部附属病院
73. 島根県立中央病院
74. 岡山二人クリニック
75. 県立広島病院
76. 医療法人 絹谷産婦人科
77. 広島 HART クリニック
78. よしだレディースクリニック内科・小児科
79. 山口県立総合医療センター
80. 徳島大学病院
81. 高松赤十字病院
82. 矢野産婦人科
83. 高知大学医学部附属病院
84. レディースクリニックコスモス
85. 九州大学病院
86. 高木病院
87. IVF 詠田クリニック
88. 福岡山王病院
89. 谷口眼科婦人科
90. 長崎大学病院
91. ART 岡本ウイメンズクリニック
92. 福田病院
93. 大分大学医学部附属病院
94. 竹内レディースクリニック
95. 松田ウイメンズクリニック
96. 琉球大学医学部附属病院
97. 高橋ウイメンズクリニック

98. 東京歯科大学市川総合病院
99. 恵比寿つじクリニック
100. 長野赤十字病院
101. 名古屋市立大学病院
102. 金沢大学附属病院
103. うめだファティリティクリニック
104. MRしょうクリニック(旧天神つじクリニック)
105. 医療法人社団 徐クリニック
106. 愛媛大学医学部附属病院
107. 西村ウイメンズクリニック
108. 厚仁病院
109. 地域医療機能推進機構大阪病院
110. 鈴木レディスホスピタル
111. 熊本大学大学院生命科学研究部
112. あい ART クリニック
113. メディカルパーク横浜
114. 山形大学
115. 小牧市民病院生殖医療センター
116. 福島県立医科大学
117. 福医療法人社団会 金沢たまごクリニック
118. いながきレディースクリニック
119. 鳥取大学医学部附属病院
120. 国家公務員共済組合連合会浜の町病院
121. ミズクリニックメイワン
122. 横田マタニティーホスピタル
123. 東海大学
124. 岡山大学
125. 蔵本ウイメンズクリニック
126. 山口県済生会下関総合病院
127. 越田クリニック
128. セキールレディースクリニック
129. 滋賀医科大学
130. クリニックママ
131. ART クリニックみらい
132. ソフィアレディースクリニック水道町