

## 転移性孤在性線維性腫瘍の治療成績に関する多施設共同研究

### はじめに

1995年1月1日～2017年12月31日までに骨軟部肉腫治療研究会に参加している施設の患者さんの中で、孤在性線維性腫瘍と診断され、遠隔転移を来した方が対象です。神戸大学医学部附属病院整形外科は骨軟部肉腫治療研究会に参加している施設であり、当院で診断・治療を受けられた方は対象となります。また、ご自分がこの研究の対象になっているかお知りになりたい方についても、お調べしお答えいたします。

### 1. 研究概要および利用目的

本研究は遠隔転移を来した孤在性線維性腫瘍患者さんの治療成績を調査し、有効な治療方法や生命予後を明らかにすることを目的としています。1995年1月1日～2017年12月31日までに神戸大学医学部附属病院整形外科で孤在性線維性腫瘍と診断され、遠隔転移を来した方が対象です。この研究では各種画像検査や診療記録のデータなどを、匿名化した状態で調査を行い解析します。

### 2. 研究期間

この研究の期間は2020年12月31日までの予定です。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

年齢、初診時画像所見（CT、MRI）、治療方法（手術、放射線治療、化学療法等）、治療効果等を調査し解析を行います。

#### 研究機関

この研究は以下の研究機関と責任者のもとで実施いたします。

#### 代表研究機関

大阪大学大学院医学系研究科 整形外科 （研究代表者：王谷 英達）

#### 協力研究機関

特定非営利活動法人骨軟部肉腫治療研究会 JMOG (Japanese Musculoskeletal Oncology Group)

#### 多施設共同研究参加施設

\* 施設一覧についてはホームページを参照ください

<http://www.jmog.jp/map/index.html>

#### 骨軟部肉腫治療研究会 (Japanese Musculoskeletal Oncology Group: JMOG) について

JMOGは、希少がんである骨・軟部肉腫の多施設共同研究推進・支援を目的とした活動を行うNPO（特定非営利活動法人）です。本研究はJMOGの研究組織を用い、JMOGの定める諸規約に従って行われます。

#### 特定非営利活動法人骨軟部肉腫治療研究会

事務局 〒540-0006大阪府中央区法円坂2-1-14

国立病院機構大阪医療センター 整形外科

代表幹事：上田 孝文  
TEL：06-6942-1331（内線）2502  
FAX：06-6946-3607  
E-mail：info@jmog.jp  
Home page：<http://www.jmog.jp/>

#### 4. 外部への試料・情報の提供

集めた情報は匿名化を行い提供します。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。結果は、整形外科または腫瘍関連学会において発表し論文発表される予定です。公表については個人を特定できないような形でおこないます。個人の検査結果等に関する開示は行わない予定です。診療情報の利用について希望されない場合は、その方のデータを本研究から除外して研究を行います。

#### 5. 個人情報の管理方法

プライバシーの保護に配慮するため、患者さんの試料や情報は直ちに識別することができないよう、対応表を作成して管理します。収集された情報や記録は、インターネットに接続していない外部記憶装置に記録し、神戸大学大学院医学研究科外科系講座 国際がん医療・研究推進学分野研究室の鍵のかかる保管庫に保管します。

#### 6. 試料・情報等の保存・管理責任者

この研究の試料や情報を保存・管理する責任者は以下のとおりです。

神戸大学大学院医学研究科外科系講座 国際がん医療・研究推進学分野 責任者：河本 旭哉

代表研究機関

大阪大学大学院医学系研究科 整形外科（責任者：王谷 英達）

#### 7. 研究へのデータ提供による利益・不利益

利益・・・本研究にデータをご提供いただく事で生じる個人の利益は、特にありません。

不利益・・・カルテからのデータ収集のみであるため、特にありません。

#### 8. 研究終了後のデータの取り扱いについて

この研究で取得した患者さんの治療に関する情報は、論文等の発表から10年間は保管され、その後は患者さんを識別する情報を復元不可能な状態にして破棄されます。また、患者さんが本研究に関するデータ使用の取り止めを申出された際、申出の時点で本研究に関わる情報は復元不可能な状態で破棄いたします。

#### 9. 研究成果の公表について

研究成果が学術目的のために論文や学会で公表されることがありますが、その場合には、患者さんを特定できる情報は利用しません。

#### 10. 研究へのデータ使用の取り止めについて

いつでも可能です。取りやめを希望されたからといって、何ら不利益を受けることはありませんので、データを本研究に用いたくない場合には、下記の[問い合わせ窓口]までご連絡ください。取り止めの希望を受けた場合、それ以降、患者さんのデータを本研究に用いることはありません。しかしながら、同意を取り消した時、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合には、結果を廃棄できない場合もあります。

#### 11. 問い合わせ窓口

この研究についてのご質問だけでなく、ご自身のデータが本研究に用いられているかどうかをお知りになりたい場合や、ご自身のデータの使用を望まれない場合など、この研究に関することは、どうぞ下記の窓口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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先:

神戸大学大学院医学研究科外科系講座 国際がん医療・研究推進学分野 研究責任者:河本 旭哉  
神戸市中央区楠町 7-5-2  
078-382-5985

研究代表者:

大阪大学大学院医学系研究科 整形外科 王谷 英達