

診療情報を利用した臨床研究について

虎の門病院小児科では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、通常の診療で得られた記録をまとめるものです。この研究では、亡くなられた方の診療情報も、貴重な情報として、研究対象として扱わせていただきます。この案内をお読みになり、ご自身やご家族がこの研究の対象者にあたると思われる方の中で、ご質問がある場合、またはこの研究にご自身やご家族の診療情報を使ってほしくない」とお思いになりましたら、遠慮なく下記の相談窓口までご連絡ください。

【対象となる方】

調査対象となる期間：1990年1月1日～2030年3月31日の間に、小児期(18歳以下)に発症した頭蓋咽頭腫のために虎の門病院小児科に入院・通院し、虎の門病院間脳下垂体外科で腫瘍摘出術を受けられた方

【研究課題名】

小児頭蓋咽頭腫の長期予後調査

【研究の目的・背景】

《目的》

日本国内における小児期発症頭蓋咽頭腫患者の長期予後（生命予後および機能予後）の実態を明らかにし、現在直面している臨床的問題点を抽出することです。

《研究に至る背景》

小児期発症の頭蓋咽頭腫の生命予後は著明に改善しましたが、機能予後は依然として不良のままです。患者さんの中には、治療が難しい、あるいはQOLが損なわれている方も稀ではありません。特に問題となっているのが視床下部障害による術後肥満、口渇中枢障害、体温調整障害や高次脳機能障害などです。しかしながら、日本国内における小児期発症の頭蓋咽頭腫の長期予後の実態については、単施設の報告は散見されるものの、これまで日本の実情を反映するような調査・報告は存在しません。小児期発症頭蓋咽頭腫の長期予後、臨床的問題点を明らかにすることは喫緊の課題と考えられます。そこで、本研究は、日本国内における小児期発症の頭蓋咽頭腫の予後調査を明らかにすることを目的として、小児頭蓋咽頭腫患者の診療情報について、エクセルシートを用いたアンケート調査を行います。本研究結果は、日本で初めて小児頭蓋咽頭腫の長期予後を明らかにするものであり、今後の小児頭蓋咽頭腫の診療にとって有用な情報を提供することになると考えています。

【研究期間】

2026年7月23日～2031年3月31日

【個人情報の取り扱い】

お名前、ご住所などの特定の個人を識別する情報につきましては特定の個人を識別するこ

とができないように個人と関わりのない番号等におきかえて研究します。学会や学術雑誌等で公表する際にも、個人が特定できないような形で発表します。

また、本研究に関わる記録・資料は虎の門病院小児科において研究終了後 5 年間保管いたします。保管期間終了後、本研究に関わる記録・資料は個人が特定できない形で廃棄します。

【診療情報を虎の門病院外へ提供する場合】

診療情報について、虎の門病院で特定の個人を識別することができないように個人と関わりのない番号等におきかえたうえで、パスワードを設定したエクセルシートに集計した後に、Google drive を用いて共同研究機関内でのみ共有できるフォルダでエクセルシートを共有します。集計したエクセルシートには、個人を識別できる情報は含まれていません。

【利用する診療情報】

初診時年齢、身長、体重、ホルモン障害の有無、初発症状、画像所見（MRI CT）、血液検査所見、手術方法）、初回治療後の情報（ホルモン補充の有無、学歴）、最終受診時の症状、術前後の成長の記録

【研究代表者】

虎の門病院・小児科・磯島 豪

【虎の門病院における研究責任者・研究機関の長】

研究責任者：小児科 ・ 氏名 磯島 豪

研究機関の長：院長 門脇 孝

【利用する者の範囲】

北海道大学病院	・ 小児科	・ 森川 俊太郎
筑波大学附属病院	・ 脳神経外科	・ 木野 弘善
東京女子医科大学	・ 脳神経外科	・ 千葉 謙太郎
静岡県立こども病院	・ 糖尿病代謝内科	・ 佐野 伸一郎
名古屋大学医学部附属病院	・ 脳神経外科	・ 竹内 和人
藤田医科大学	・ 小児科	・ 水野 晴夫
大阪市立総合医療センター	・ 小児代謝内分泌・腎臓内科	・ 森 潤
大阪公立大学大学院医学研究科	・ 脳神経外科	・ 森迫 拓貴
奈良県立医科大学	・ 糖尿病・内分泌内科	・ 高橋 裕
柏たなか病院	・ 小児科	・ 長谷川 奉延

【研究の方法等に関する資料の閲覧について】

本研究の対象者のうち希望される方は、個人情報及び知的財産権の保護等に支障がない範囲内に限られますが、研究の方法の詳細に関する資料を閲覧することができます。

【ご質問がある場合及び診療情報の使用を希望しない場合】

本研究に関する質問、お問い合わせがある場合、またはご自身やご家族の診療情報につき、開示または訂正のご希望がある場合には、下記相談窓口までご連絡ください。

また、ご自身やご家族の診療情報が研究に使用されることについてご了承いただけない場合には研究対象といたしませんので、2030年9月30日までの間に下記の相談窓口までお申し出ください。この場合も診療など病院サービスにおいて患者の皆様には不利益が生じることはありません。

【相談窓口】

虎の門病院 小児科 ・ 磯島 豪

電話 03-3588-1111(代表)

別紙

情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名

北海道大学病院(院長 南須原康行)、筑波大学附属病院(院長 平松祐司)、東京女子医科大学(院長 清水治)、静岡県立こども病院(院長 坂本喜三郎)、名古屋大学医学部附属病院(院長 丸山彰一)、藤田医科大学(学長 岩田仲生)、大阪市立総合医療センター(院長 清水貞利)、大阪公立大学大学院医学研究科(医学研究科長 鶴田大輔)、奈良県立医科大学(学長 嶋緑倫)、柏たなか病院(院長 長谷川奉延)

旭川医科大学病院 木下学(院長 東信良)、札幌医科大学付属病院 末岡秀文(院長 渡辺敦)、弘前大学医学部附属病院 八木弘子(院長 袴田健一)、岩手医科大学附属病院 佐藤宏明(院長 森野禎浩)、秋田大学医学部付属病院 高橋郁子(院長 渡邊博之)、山形大学医学部付属病院 伊藤美以子(院長 土谷順彦)、東北大学病院 島彦仁(院長 張替秀郎)、新潟大学医歯学総合病院 岡田正康(院長 菊地利明)、福島県立医科大学附属病院 神宮字伸哉(院長 大平弘正)、杏林大学医学部附属病院 瀧浦俊彦(院長 近藤晴彦)、慶応義塾大学病院 市橋洋輔(院長 福永興吉)、順天堂大学医学部付属順天堂医院 田久保憲行(院長 山路健)、聖マリアンナ医科大学病院 中川朋子(院長 大坪毅人)、東京慈恵会医科大学附属病院 田嶋朝子(院長 小島博巳)、東京大学医学部附属病院 榎田紀子(院長 久米春喜)、日本大学医学部附属板橋病院 角光一郎(院長 吉野篤緒)、北里大学病院 秀拓一郎(院長 山岡邦宏)、群馬大学医学部附属病院 大津義晃(院長 斎藤繁)、埼玉医科大学病院 武者育麻(院長 篠塚望)、埼玉医科大学国際医療センター 鈴木智成(院長 佐伯俊昭)、横浜市立大学附属市民総合医療センター 志賀健太郎(院長 田村功一)、日本医科大学武蔵小杉病院 田原重志(院長 谷合信彦)、千葉大学医学部附属病院 堀口健太郎(院長 大鳥精司)、独協医科大学病院 大高智博(院長 麻生好正)、自治医科大学附属病院 田島敏広(院長 川合謙介)、金沢医科大学病院 伊藤順庸(院長 川原範夫)、金沢大学附属病院 神川愛純(院長 吉崎智一)、富山大学附属病院 寺下新太郎(院長 山本善裕)、信州大学医学部附属病院 柴崎拓実(院長 花岡正幸)、愛知医科大学病院 渡邊督(院長 天野哲也)、名古屋市立大学病院 青山幸平(院長 松川則之)、浜松医科大学医学部附属病院 藤澤泰子(院長 竹内裕也)、山梨大学医学部附属病院 矢ヶ崎英晃(院長 木内博之)、関西医科大学附属病院 田邊裕子(院長 松田公志)、大阪医科薬科大学病院 亀田雅博(院長 勝間田敬弘)、大阪大学医学部附属病院 向井康祐(院長 野々村祝夫)、京都大学医学部附属病院 荒川芳輝(院長 高折亮史)、京都府立医科大学附属病院 河辺康宏(院長 佐和貞治)、神戸大学医学部附属病院 坂東弘教(院長 黒田良祐)、兵庫医科大学病院 飯田倫子(院長 池内浩基)、滋賀医科大学医学部

附属病院 深見忠輝(院長 田中俊宏)、三重大学医学部附属病院 西浜康太(院長 佐久間肇)、岐阜大学医学部附属病院 加藤丈博(院長 清水雅仁)、和歌山県立医科大学附属病院 神波信次(院長 西村好晴)、岡山大学病院 石田穰治(院長 前田嘉信)、広島大学病院 木下康之(院長 安達伸生)、山口大学医学附属病院 杉本至健(院長 松永和人)、鳥取大学医学部附属病院 藤本正伸(院長 武中篤)、愛媛大学医学部附属病院 末廣論(院長 羽藤直人)、香川大学医学部附属病院 小川大輔(院長 杉元幹史)、高知大学医学部附属病院 荒木まり子(院長 花崎和弘)、徳島大学病院 遠藤逸郎(院長 西良浩一)、久留米大学病院 坂田清彦(院長 野村政嘉)、九州大学病院 虫本雄一(院長 中島康博)、産業医科大学病院 山本幸代(院長 田中文啓)、福岡大学病院 佐々木聡子(院長 三浦伸一郎)、熊本大学病院 永松扶紗(院長 平井俊範)、長崎大学病院 伊達木澄人(院長 尾崎誠)、宮崎大学医学部附属病院 明利聡瑠(院長 賀本敏行)、大分大学医学部附属病院 糸永知代(院長 井原健二)、鹿児島大学病院 藤尾信吾(院長 石塚賢治)、琉球大学病院 兼次拓也(院長 鈴木幹男)、国立成育医療研究センター 荻原康子(院長 笠原群生)、東京都立小児総合医療センター 鹿島健幹(院長 山崎敬幸)、神奈川県立こども医療センター 室谷浩二(院長 黒田達夫)、千葉県こども病院 数川逸郎(院長 皆川真規)、長野県立こども病院 中村千鶴子(院長 稲葉雄二)、あいち小児保健医療総合センター 濱島崇(院長 伊藤浩明)、大阪母子医療センター 川井正信(院長 光田信明)、兵庫県立こども病院 尾崎佳代(院長 飯島一誠)、沖縄県立南部医療センターこども医療センター 井垣純子(院長 重盛康司)、盛岡赤十字病院 和田司(院長 藤原純)、中通総合病院 小田正哉(院長 千馬誠悦)、仙台医療センター 上村美季(院長 江面正幸)、仙台市立病院 藤原幾磨(院長 渡辺徹雄)、上越総合病院 田村哲郎(院長 籠島充)、東京逋信病院 鮫島哲朗(院長 山岨達也)、横浜医療センター 瓜生康浩(院長 宇治原誠)、横浜労災病院 菊池信行(院長 三上容司)、茅ヶ崎市立病院 小田洋一郎(院長 藤浪潔)、成田赤十字病院 森尾比呂志(院長 青墳信之)、小牧市民病院 落合啓史(院長 谷口健次)、遠州病院 小野裕之(院長 大石強)、聖隷浜松病院 大呂陽一郎(院長 岡俊明)、静岡県立総合病院 小杉理英子(院長 井上達秀)、浜松北病院 沖隆(院長 竹内和彦)、日本生命病院 中長摩利子(院長 立花功)、丹後中央病院 木下尚子(院長 真多俊博)、西宮すなご医療福祉センター 稲田浩(院長 田中勝治)、姫路赤十字病院 松本真明(院長 岡田裕之)、天理よろづ相談所病院 竹下峻希(院長 日村好宏)、倉敷中央病院 細川悠紀(院長 寺井章人)、県立広島病院 富永篤(院長 板本敏行)、呉医療センター 大庭真二(院長 繁田正信)、南福岡脳神経外科病院 矢野茂敏(院長 矢野茂敏)、藤元上町病院 米川忠人(院長 藤元静二郎)、西別府病院 今井一秀(院長 末延聡一)、佐賀県医療センター好生館 江頭絵理奈(院長 樗木等)、沖縄県立中部病院 金城さおり(院長 天願俊穂)、北円山杜のこどもク

リニック 石津桂(院長 石津桂)、虎の門小澤クリニック 小澤安則(院長 小澤安則)、東京クリニック 小野昌美(院長 金森博)、保坂こどもクリニック 春名英典(院長 春名英典)、むらのひがしクリニック 村岡東子(院長 村岡東子)、みなとみらいメディカルスクエア 大村昌夫(院長 石川廣記)、あると内科クリニック 佐藤悠太(院長 佐藤悠太)、サンマルコクリニック 南史朗(院長 南史朗)、上西のびしろクリニック 圓若かおり(院長 圓若かおり)、きよすクリニック 伊藤喜亮(院長 伊藤喜亮)、ほりえキッズクリニック 山下純英(院長 山下純英)、希望の森成長発達クリニック 望月貴博(院長 望月貴博)、玉田クリニック 北村哲宏(院長 玉田大介)、まつおこどもクリニック 松尾敏(院長 松尾敏)、コサカ小児科・糖尿病内科医院 小坂喜太郎(院長 小坂喜太郎)、秋山成長クリニック 荒木久美子(院長 荒木久美子)、古国府クリニック 伊東康子(院長 伊東良伯)、じょうおニコニコクリニック 城尾正彦(院長 城尾正彦)