

「わが国の小児がんサバイバーの健康・社会生活状況の実態解明に関する 大規模調査研究」

説明文（アセント）

1、 どうしてこの研究をするのか

小児がんを経験された「小児がんサバイバー」の方は、病気そのものや、化学療法、放射線治療、手術などの治療のために、あとで晩期合併症と呼ばれる問題が起きる可能性があることが、海外の研究などでわかってきました。もしかしたら小児がんサバイバーの方は、晩期合併症のために生活の質（QOL）が一般の方とは違うかもしれない。ただ日本では全国的な調査研究が行われてこなかったため、本当はどうなのかがよくわかっていません。そのためわたしたち日本小児がん研究グループ（Japan Children's Cancer Group；JCCG）では、日本全国の小児がんサバイバーの方を対象に、みなさんの健康状態や生活状況などについて調査をすることにしました。この調査では、みなさんの担当の先生に、みなさんのもとの病気や治療のこと、今のみなさんの健康状態や生活のことをお聞きします。みなさんが新しく別の検査を受ける必要はありませんし、この研究のために別の日に病院にくることもありませんが、みなさんに直接役に立つこともないかもしれません。みなさんが協力したくない場合は、担当の先生にみなさんのことをお聞きすることはやめますが、この研究で将来小児がんサバイバーの方が、できるだけ有意義なフォローアップを受けられ

て、できるだけ晩期合併症で困らずに過ごせるようにしたいので、みなさんも研究に
参加（協力）してもらえると嬉しいです。全国のみなさんと同じような小児がんサバ
イバーの方にも、この研究への協力をお願いしています。

今回の研究では、以下の7項目を調査します。

- ① 医療機関におけるフォローアップ状況
- ② 病気についての知識
- ③ 現在の健康状態
- ④ からだの成長
- ⑤ 勉強・進学、就職・仕事、結婚、こどもなど
- ⑥ からだの合併症の有無
- ⑦ こころの合併症や生活上の問題の有無

また、一部の合併症や、乳児期に治療を受けられた方については、もっと詳しく調
べる予定です。

2. 参加（協力）を決めるのはみなさんです

今回の研究については、みなさんのお父さんやお母さんにも説明して、研究に
参加（協力）してもらってもいいかを聞きます（同意をもらう、といいます）。もち

ろんみなさんにも聞^ききます。たとえお父^{とう}さんやお母^{かあ}さんが同意^{どうい}しても、みなさんがしたくないと思^{おも}ったらそのことを伝^{つた}えてください。そして参加^{さんか}（協^{きょうりょく}力^{りき}）すると決^きめた後^{あと}で、もし気^き持^もちが変^かわったら、いつでもやめ^{やめ}ることができます。参加^{さんか}（協^{きょうりょく}力^{りき}）しなくてもみなさんに不^ふ利^りになることはありません。

参加^{さんか}（協^{きょうりょく}力^{りき}）することでお金^{かね}がかかることはありません。またお礼^{れい}などは出^でません。

この研^{けん}究^{きゅう}に参加^{さんか}（協^{きょうりょく}力^{りき}）していることは、ご家^か族^{ぞく}や担^{たん}当^{とう}の先^{せん}生^{せい}以外^{いがい}のひ^{ひと}が知^しることはありま^ありません。また、この結^け果^かを他^{ほか}の病^{びょう}院^{いん}の先^{せん}生^{せい}に伝^{つた}えたり、会^{かい}で発^{はつ}表^{ひょう}したりするときは、みなさんのお^{かお}顔^{なまえ}、名^な前^{まえ}、年^{とし}などがわ^わか^から^らないよ^ように^にし^しま^ます。

3. 研^{けん}究^{きゅう}の^{ほう}法^{ほう}

みなさんの病^{びょう}院^{いん}の先^{せん}生^{せい}たちが、みなさんのも^もと^との病^{びょう}気^きや治^{ちりょう}療^{りょう}のこ^こと、みなさん^の病^{びょう}院^{いん}受^{じゆ}診^{しん}のよ^{よう}う^す、診^{しん}察^{さつ}の^{とき}の^から^だや^ころ^の状^{じょう}態^{たい}、生^{せい}活^{くわつ}のよ^{よう}う^す、血^{けつ}液^{えき}検^{けん}査^さや画^が像^{ざう}検^{けん}査^さの結^け果^かな^どを、日^に本^{ほん}小^{せう}児^にが^ん研^{けん}究^{きゅう}グ^ルー^プ（JCCG）のオ^ンラ^イン^のデ^ータ^バー^スに登^{とう}録^{ろく}し^ます。その^{とき}に^は、みなさんのお^{かお}顔^{なまえ}、名^な前^{まえ}、年^{とし}などがわ^わか^から^らないよ^ように^にし^しま^ます。

この研^{けん}究^{きゅう}の研^{けん}究^{きゅう}期^き間^{かん}は、2026年3月31日^{まで}です。

この研^{けん}究^{きゅう}中^{ちゆう}も研^{けん}究^{きゅう}が^おわ^りつ^てか^らも、みなさんには^これ^まで^つり、現^{げん}在^{ざい}診^{しん}察^{さつ}して^もら^らつ^てい^る先^{せん}生^{せい}方^{かた}に^フォ^ロー^アッ^プを^つづ^けて^もら^らい^ます。

この研^{けん}究^{きゅう}で集^{あつ}め^た情^{じょう}報^{ほう}は、同^{どう}時^じに^じつ^して^いるJCCG研^{けん}究^{きゅう}「小^{せう}児^にが^んサ^バイ^バー^にお^けるquality of lifeならびにサルコペニア・神^{しん}経^{けい}心^{しん}理^り学^{がく}的^{てき}合^がっ^{ぱい}し^{ょう}・心^{しん}臓^{ざう}健^{けん}康^{かう}管^{かん}理^りに^関す

るWEBアンケート調査^{ウェブ ちょうさ}および「わが国の小児がんサバイバーの健康・社会生活状況^{けんこう しゃかいせいかつじょうきょう}の実態解明^{じつたいかいめい}に関する前向きコホート研究^{かん まえむ ていきょう}」にも提供^{ていきょう}されます。

今回の調査^{ちょうさ}から何年かたってから、今回と同じように、みなさんの先生に、みなさんの健康状態^{けんこうじょうたい}や生活^{せいかつ}のことをお聞きする予定^{よてい}なので、何年かあとの研究には協力^{きょうりよく}したくないと思う場合^{おし}も教えてください。

4. わからないことがあったらなんでも聞いてください^き

この研究^{けんきゅう}について、わからないことがあったら、いつでもなんでも聞いてください。^き

聞き^きたいことがある時は、担当^{たんとう}の先生^{かんごし}や看護師^{かぞく い}、ご家族^{した}に言ってください。また、下の

連絡先^{れんらくさき}に連絡^{れんらく}をいただいてもかまいません。

連絡先^{れんらくさき}

日本小児がん研究グループ（JCCG）理事長^{にほんしょうがんけんきゅうぐーぷ}／京都大学大学院医学研究科人間健康科学系^{りじちやう／きやうとだいがくだいがくいんい がくけんきゅうかになげんけんこうか がくけい}
専攻臨床系医療科学講座^{せんこうりんしょうけいりようかがくこうさ} 教授^{きやうじゆ}・足立壮一^{あだちそういち}

住所 〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町^{きやうとしききやうくよしだこのえまち}

直通電話番号 075-751-3949 FAX 番号 075-751-3949

または

名古屋大学医学部附属病院^{なごやだいがくいがくぶぞくびやういん} 小児科^{しょうにか} 病院助教^{びやういんじよきやう}・片岡伸介^{かたおかしんすけ}

〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町65番地^{なごやししやうわくつるまいまち ばんち}

直通電話番号 052-744-2294 FAX 番号 052-744-2974

（施設^{しせつ}での連絡先^{れんらくさき}）

たんとうい
担当医： _____

れんらくさき
連絡先： _____

意思確認書

私は「わが国の小児がんサバイバーの健康・社会生活状況の実態解明に関する大規模調査研究」について、説明を受けました。

わたしはこの研究に参加（協力）します。

決めた日：西暦 年 月 日

お名前： _____

年齢 ： _____ 歳

説明者：
説明日 年 月 日

名前： _____ ()