

もうまくがさいぼうしゅぜんこくとうろく 網膜芽細胞腫全国登録へのご参加のお願い

もうまくがさいぼうしゅ め なか もうまく ばしよ あくせいしゅよう しょうに おも
網膜芽細胞腫は、目の中の網膜という場所に悪性腫瘍ができる小児の重い

びょうき しつめい おお げんいん
病気であり、失明の大きな原因の一つです。

にほんがんかがつかい にんてい じぎょう もうまくがさいぼうしゅぜんこくとうろく おこな
日本眼科学会では、認定の事業として、網膜芽細胞腫全国登録を行っています。

ねん げんざい こ とうろく
1975年から現在まで、すでに 3,000 名を超える登録がありました。これによっ

にほん もうまくがさいぼうしゅ お びょうき すす ぐあい
て、日本では網膜芽細胞腫が 16,000 人に 1 人起こることや、病気の進み具合に

おう ちりょうほうしん き あき せいか にほんがんかがつかい
応じて治療方針が決まることなどが明らかになり、その成果は「日本眼科学会

ざっし こうひょう
雑誌」などに公表されています。

ぜんこくとうろくじぎょう もうまくがさいぼうしゅぜんこくとうろくいんかい そしき ちゅうしん
この全国登録事業は、網膜芽細胞腫全国登録委員会という組織が中心となり、

ぜんこく がんかしんりょうしせつ きょうりょく おこな もうまくがさいぼうしゅぜんこく
全国の 1,000 の眼科診療施設が協力して行っています。網膜芽細胞腫全国

とうろくいんかい にほん かくちく もうまくがさいぼうしゅ しんりょう けんきゅう かか
登録委員会は、日本の各地区において、網膜芽細胞腫の診療や研究に関わって

だいひょうてき がんかい うんえい
いる代表的な眼科医が運営しています。

びょうき ぜんこくとうろく がいよう いかの
この病気の全国登録の概要を、以下に述べます。

もくてき 目的

もうまくがさいぼうしゅ びょうき じょうたい おう ちりょうほう こと もつと てきせつ ほうほう
網膜芽細胞腫は、病気の状態に応じて治療法が異なり、最も適切な方法の

せんたく けんとう ひつよう ぜんこくてきとうろく にほん びょうき
選択について、なお検討が必要です。全国的登録によって、日本における病気の

はっせいじょうきょう とくちょう ちりょう じつたい あき こんご しんだん ちりょうほう
発生状況や特徴、治療の実態が明らかになれば、今後の診断や治療法について

あら ちしき え おお かんじゃ すく
て新たな知識を得ることができます。それによって、多くの患者さんを救い、

こくみん けんこう ふくし こうけん
国民の健康と福祉に貢献することになります。

とうろくほうほう 登録方法

1. たんとう い し しゅよう ていど ちりょう けいか びょうき じょうたい かん
担当医師が、腫瘍の大きさや程度、治療の経過など、病気の状態に関する

じょうほう とうろくひょう きさい もうまくがさいぼうしゅぜんこくとうろくじむきょく おく
情報を、登録票に記載して、網膜芽細胞腫全国登録事務局へ送ります。

ここでは、とうろくばんごう つ しめい こじんじょうほう か
ここでは、登録番号だけが付けられ、氏名などの個人情報 は書かれていま
せん。

2. たんとう い し とうろくひょう べつ しめい せいべつ せいねんがっぴ じょうほう
担当医師は、この登録票とは別に、氏名、性別、生年月日の3つの情報を、

にほんがんかがっかい じょうほうかんりせきにんしゃ おく じょうほうかんりせきにんしゃ じょうほう
日本眼科学会の情報管理責任者へ送ります。情報管理責任者は、この情報

を、ふくすう しせつ ちょうふく とうろく かくにん もち
を、複数の施設から重複して登録されていないかの確認のみに用います。

ちょうふくとうろく う む もうまくがさいぼうしゅぜんこくとうろくじむきょく とうろくばんごう し
重複登録の有無は、網膜芽細胞腫全国登録事務局へ登録番号だけで知らさ
れます。

3. いじょう ほうほう とうろくひょう か びょうき じょうたい こじん とくてい
以上の方法から、登録票に書かれた病気の状態から個人が特定されること

ぼうし
を防止します。

4. もうまくがさいぼうしゅぜんこくとうろくじむきょく ちょうふくとうろく のぞ とうろく おこな
網膜芽細胞腫全国登録事務局では、この重複登録を除いて、登録を行いま
す。

とうろくひょう げんじゅう ほんかん じょうほう かいせき ぜんこく びょうき じょうきょう あき
登録票を厳重に保管し、その情報を解析して、全国の病気の状況を明
らかにします。

この登録によって期待できること

もうまくがさいぼうしゅの、日本における発生頻度の移り変わりや、病気の最初の兆候、腫瘍の大きさや進行の程度、治療の選択や効果の実情がわかります。これを参考にして、最も効果的な治療の選択、あるいは将来の新たな治療の開発ができるようになります。これによって、子どもを失明の危機から救うことに貢献することができます。

この全国登録事業は、国が定めた「改正個人情報保護法」、「疫学研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」、および「臨床研究に関する倫理指針」という規則を守って行われ、登録された情報を管理します。個人が特定されないための対応が行われ、プライバシーの保護を図ります。

この登録にご参加いただけない場合でも、なんら不利益をこうむることはありません。

途中で参加を取り止めたい時には、登録をされた眼科医に申し出て、登録を取り止めることもできます。その場合も、なんら不利益をこうむることはありません。

つきましては、病気の状態を登録することにご参加いただけますでしょうか。

いじょう りかい うえ いがく こうじょう さんか ねが もう あ
以上をご理解の上、医学の向上のためにご参加いただきたくお願い申し上げます。

網膜芽細胞腫全国登録委員会
委員長 東 範 行

病院名 _____

医 師 _____