

研究課題名 ADL/QOL を低下させる良性難治性骨・軟部腫瘍の疫学・診療実態調査に関する情報公開

1. 研究の対象

良性難治性骨・軟部腫瘍患者さんを対象とします。

具体的には、下記の疾患で2006年から2018年までに、整形外科の骨・軟部腫瘍診療専門施設で診療を受けた方です。

- ・多発性外骨腫
- ・多発性線維性骨異形成
- ・骨巨細胞腫
- ・単純性骨嚢腫
- ・血管腫・血管奇形
- ・神経線維腫症1型患者に発症する神経線維腫、悪性末梢神経鞘腫瘍
- ・腱滑膜巨細胞腫

2. 研究目的・方法・研究期間

良性・中間型の骨・軟部腫瘍の中には経過によって患者のADL/QOLを著明に低下させる疾患があります。骨腫瘍では多発性外骨腫、多発性線維性骨異形成、骨巨細胞腫、単純性骨嚢腫、軟部腫瘍では血管腫・血管奇形、デスモイド、神経線維腫症1型患者に発症する神経線維腫、腱滑膜巨細胞腫などが含まれます。これらの疾患を有する患者さんのADL/QOLの維持、向上のためには適切な時期に適切な介入を行うことが求められます。しかし、実際には治療介入すべきである時期に経過観察をされるなど、ADL/QOLを低下させている患者は少なくありません。本研究では、これらの疾患に関して日本整形外科学会骨・軟部腫瘍登録データを用いて疫学と診療実態を調査し、今後の診療レベルの向上にむけての基礎となるデータを取得することを目的とします。

方法：ADLやQOLを低下させる良性・中間型の骨・軟部腫瘍患者さんの診療情報を日本整形外科学会骨・軟部腫瘍登録で集積されたデータから集計し、疫学や行われた治療方法を解析します。匿名化された情報であるため患者さんを特定することはできません。

研究期間：実施承認日～2024年3月31日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

試料：人体から得られる試料はありません。

情報：年齢、性別、既往歴、現病歴、発生部位、病理診断、治療経過、検査データ、画像デ

ータについて調査します。

4．外部への試料・情報の提供

匿名化されたデータを名古屋大学医学部および共同研究機関に提供して頂きます。データ提供の記録は各施設において厳重に保管します。

結果は、学会発表、論文発表のほか、各関連学会ホームページを通して公表します。公表については個人は特定できません。

5．研究組織

【研究代表者・事務局】

所属：名古屋大学医学部附属病院・リハビリテーション科

職名：病院教授

氏名：西田 佳弘

【共同研究機関・共同研究者】

新潟大学魚沼基幹病院整形外科・特任教授・生越章

岐阜大学整形外科・准教授・松本和

金沢大学整形外科・助教・武内章彦

奈良医大リハビリテーション科・教授・城戸顕

兵庫県立こども病院整形外科・部長・小林大介

慶応大学整形外科・准教授・渡邊航太

愛知医科大学形成外科・教授・古川洋志

岐阜大学小児科・講師・小関道夫

国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・医長・川井章

6．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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

名古屋大学医学部附属病院

リハビリテーション科・病院教授・西田佳弘

住所：名古屋市昭和区鶴舞町 65 整形外科医局

TEL:052-744-1908

FAX:052-744-2260

当院の連絡先：

愛知医科大学 形成外科 教授 古川洋志

住所：長久手市岩作雁又1番地1

TEL: 0561 - 62 - 3311