②共同研究機関　既存情報の提供のみを行う機関　情報用

診療情報を利用した臨床研究について

大阪公立大学医学部附属病院では、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大阪公立大学医学部附属病院に入院・通院している方

【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】
病院長承認日～ 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「虎の門病院および各機関」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。

【診療情報を大阪公立大学医学部附属病院外へ提供する場合】
診療情報について、大阪公立大学医学部附属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

【大阪公立大学医学部附属病院における研究責任者・研究機関の長】
研究責任者：森迫　拓貴
研究機関の長：鶴田　大輔

【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　伸一朗
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】

2025.11

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不利益が生じることはありません。

【相談窓口】
大阪公立大学大学院医学研究科　脳神経外科
森迫　拓貴
電話：06-6645-3846

2025.11