

研究課題名「デスマイド型線維腫症に対する抗がん剤・分子標的治療薬の治療成績に関する多機関共同研究（JMOG065）」に関する情報公開

1. 研究の対象

本研究の対象者は、2000年1月から2021年12月の間に、名古屋医学医学部附属病院及び共同研究機関にてデスマイド型線維腫症と診断され、薬物治療を行った方です。

2. 研究目的・方法・研究期間

研究目的：本邦における薬物治療の実施状況の把握、デスマイド型線維腫症に対してエビデンスがあるとされるメソトレキセート・ビンブラスチン、パゾパニブに関して、それらの使用方法やその中止基準、奏効率や無増大生存率（PFS）、中止後の再増大率、疼痛の出現率や疼痛に対するそれらの効果などを調査、検討することです。

研究方法：電子カルテの診療録および画像より情報を抽出し、薬剤に対する奏効率および無増悪生存期間（PFS）、薬剤に対する有害事象、薬剤中止後の腫瘍径の推移、疼痛の推移につき調査します。

研究期間：実施承認日 ～ （西暦） 2026年 12月 31日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：生年月日、性別、家族性大腸線腫症（FAP）の有無、腫瘍発生部位、腫瘍最大径（初診時、薬物治療開始時）、疼痛（初診時、薬物投与開始時・治療中）、関節可動域制限の有無および程度、RECIST（PD/SD/PR/CR）で計測した腫瘍径の推移、薬物投与期間、経過観察期間、中止基準、中止後再増大の有無及び増大までの期間、CTNNB1 変異型 等

4. 外部への試料・情報の提供

患者さんの名前などの個人情報とを厳重に保護した上で行います。

閲覧する検査データ、診療記録には個人情報が含まれますが、患者さん個人を特定できないように非識別化を行い、対照表はパスワードロックのついたハードディスクに保管します。研究事務局への情報提供は、パスワードロックをつけ特定の関係者以外がアクセスできない状態でメールにて送付します。研究結果の報告、発表に関しては個人を特定される形では公表しません。研究終了後、紙資料はシュレッダーで粉碎処分し、電磁的データは消去用ソフトにより適切に削除します。

5. 研究組織

愛知県がんセンター整形外科・部長・筑紫聡

岐阜大学医学部整形外科・講師・永野昭仁

九州大学医学部整形外科・講師・遠藤誠

信州大学医学部整形外科・助教・鬼頭宗久

徳島大学医学部整形外科・特任准教授・西庄俊彦

栃木県立がんセンター骨軟部腫瘍・整形外科・科長・菊田一貴

福島県立医科大学医学部整形外科・東白川整形外科アカデミー教授・箱崎道之

国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科・科長・川井章、医長・小倉浩一

名古屋市立大学医学部整形外科・講師・木村浩明

奈良県立医科大学医学部骨軟部腫瘍制御・機能再建医学・教授・朴木寛弥

京都府立医科大学医学部整形外科・准教授・白井寿治

埼玉県立がんセンター整形外科・科長・五木田茶舞

大阪大学医学部整形外科・助教・伊村慶紀

東京大学医学部整形外科・講師・小林寛

旭川医科大学医学部整形外科・助教・柴田宏明

富山大学医学部整形外科・准教授・診療副科長・診療教授・安田剛敏

新潟大学医学部整形外科・助教・大池直樹

兵庫県立がんセンター整形外科・部長・藤田郁夫

日本大学医学部附属板橋病院整形外科・助教・小島敏雄

岡山大学医学部整形外科・運動器外傷学講座・准教授・中田英二

静岡県立がんセンター整形外科・医長・伊藤鑑

東京都立駒込病院・骨軟部腫瘍科・医長・平井 利英

がん研有明病院整形外科・部長・阿江啓介

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。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：研究責任者

奈良県立医科大学研究責任者： 奈良県立医科大学骨軟部腫瘍制御・機能再建医学
朴木寛弥

橿原市四条町 840 奈良県立医科大学整形外科研究室

0744-22-3051