

2025 年 8 月 19 日

医療機関で妊孕性（にんようせい）温存カウンセリングや 妊孕性温存治療を受けた、または、うける予定の皆様へ

思春期・若年がん患者等を対象とした
全国がん・生殖医療登録システム（JOFR）登録事業について

【研究への情報利用に関するお知らせ】

1. 研究の対象

2018 年 11 月 1 日 ～ 2031 年 3 月 24 日までに 妊孕性温存カウンセリング、または妊孕性温存を受けた方

2. 研究期間

2018 年 11 月 1 日～2031 年 3 月 31 日

3. 試料・情報の利用および提供を開始する予定日

利用開始日：2018 年 11 月 1 日（研究代表機関の研究実施許可日）

国立国際医療センターの研究対象者の利用開始日：国立健康危機管理研究機構理事長の研究実施許可日

（1）試料・情報の利用目的及び利用方法

本研究での試料の取り扱いはありません。

本研究は、妊孕性温存カウンセリングまたは妊孕性温存治療を受けた思春期・若年がん患者等を対象として、がん・生殖医療の提供体制および治療成績（がん治療後の生殖機能、妊娠・出産等）を明らかにし、今後 同様の状況に直面する患者さんへのより良い医療提供につなげることを目的としています。

収集された情報は、日本がん・生殖医療学会が運営する全国がん・生殖医療登録システム

（JOFR）にオンライン入力され、統計解析のみに利用されます。他の研究機関へ提供される場合も、研究目的に限り、個人が特定されない形で行われます。

(2) 利用または提供する試料・情報の項目

本研究で利用する情報は、診療録等から取得される以下の情報です。

- ・ 年齢、生年月（年月まで）
- ・ 居住都道府県
- ・ がんの種類および治療内容
- ・ 妊孕性温存カウンセリング・妊孕性温存治療の有無および内容
- ・ 初回登録時およびフォローアップ時の病状
- ・ 精巣機能、月経の有無
- ・ 子どもの有無、妊娠・出産経過 等

※ 氏名、住所、連絡先などの直接個人を特定できる情報は登録されません。

(3) 利用又は提供を開始する予定日

本研究における情報の利用および提供は、2018 年 11 月より開始しており、今後も継続して実施される予定です。

国立国際医療センターの研究対象者については、国立健康危機管理研究機構理事長が研究の実施を許可した日以降に、その情報を利用および提供します。

(4) 試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名

- ・ 提供機関：妊孕性温存カウンセリングまたは妊孕性温存治療を実施した各医療機関
- ・ 各医療機関の長：国立健康危機管理研究機構 理事長 國土典宏

(5) 提供する試料・情報の取得の方法

診療の過程で作成された診療録等の既存情報から取得します。

新たな検査や追加の診療行為は行いません。

(6) 研究責任者（研究代表者）および所属機関

- ・ 研究代表者：高井 泰
- ・ 所属機関：埼玉医科大学総合医療センター
- ・ 研究課題名：

「思春期・若年がん患者等を対象とした全国がん・生殖医療登録システムによる治療成績解析」

※ 共同研究機関は p5 以降を参照

(7) 利用する者の範囲

- ・ 日本がん・生殖医療学会 登録委員会 JOFR 事務局
- ・ 本研究に参加する医療機関の研究担当者

・各医療機関の倫理審査委員会および日本がん・生殖医療学会研究審査委員会ならびに東北大学病院臨床研究倫理委員会により承認された研究者

※ いずれも研究目的の範囲内でのみ利用します。

(8) 試料・情報の管理について責任を有する者

- ・管理責任者：日本がん・生殖医療学会 登録委員会
- ・管理方法：セキュリティ対策が施されたクラウドサーバにおいて厳重に管理されます。
- ・国立国際医療センターにおいて試料・情報の管理について責任を有する者：
国立健康危機管理研究機構 理事長 國土典宏

(9) 情報の利用又は提供を停止できること

研究対象者ご本人、または代理人からのお申し出があった場合には、ご本人が識別される情報の利用および他の研究機関への提供を停止します。

(10) (9) の求めを受け付ける方法

情報の利用停止を希望される場合は、妊孕性温存カウンセリングまたは妊孕性温存治療を受けた医療機関へお申し出ください。各医療機関の研究担当者を通じて、登録事業事務局へ連絡されます。

(11) 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ください。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し出ください。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて研究対象者もしくは研究対象者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ないので、下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも研究対象者に不利益が生じることはありません。

当機関における照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

担当者の所属・氏名： 国立国際医療センター 産婦人科 大石 元

住所：〒162-8655 東京都新宿区戸山 1-21-1

連絡先：03-3202-7181 内線 2521

当機関の研究責任者：産婦人科 診療科長 大石 元

〈研究代表者〉

所属・氏名：埼玉医科大学総合医療センター産婦人科・高井 泰

住所：〒350-8550 埼玉県川越市鴨田 1981

連絡先：049-228-3681

(12) 外国にある者への提供

本研究では、原則として外国にある者への試料・情報の提供は行いません。

今後、外国の研究機関と共同研究を行う場合には、関連する法令および指針に従い、適切な情報提供および必要な対応を行います。

4. 研究への参加について

本研究への情報利用は任意です。

情報の利用を希望されない場合でも、今後の診療に不利益が生じることは一切ありません。

5. 利益相反について

外部との経済的な利益関係等によって、研究で必要とされる公正かつ適正な判断が損なわれる、または損なわれるのではないかと第三者から懸念が表明されかねない事態を「利益相反」と言います。

本研究は厚生労働省「小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業費補助金」、日本がん・生殖医療学会研究費を用いて行われます。また研究を実施するにあたり特定企業との利害関係はありません。本研究は、研究責任者のグループにより公正に行われます。本研究の利害関係については、現在のところありません。本研究に参加する医療機関はすべて、本研究の利益相反の対象となる企業との利益相反の状態を、毎年研究事務局に申告を行い、研究代表者による確認を受けています。

「思春期・若年がん患者等を対象とした日本がん・生殖医療登録システムによる治療成績解析」研究参加機関一覧

- 001 埼玉医科大学総合医療センター
- 002 国家公務員共済組合連合会 斗南病院
- 003 JA北海道厚生連 札幌厚生病院
- 004 札幌医科大学附属病院
- 005 弘前大学医学部附属病院
- 006 京野アートクリニック仙台
- 007 秋田大学医学部附属病院
- 008 筑波大学附属病院
- 009 医療法人愛弘会 横田マタニティーホスピタル
- 010 医療法人舘出張佐藤会 高崎ARTクリニック
- 011 聖路加国際病院
- 012 東京大学医学部附属病院
- 013 昭和医科大学病院
- 014 東京医科大学病院
- 015 加藤レディースクリニック
- 016 京野アートクリニック高輪
- 017 京野アートクリニック品川
- 018 杉山産婦人科 新宿
- 019 聖マリアンナ医科大学
- 020 横浜市立大学附属市民総合医療センター
- 021 山梨大学医学部附属病院
- 022 社会福祉法人 聖隷福祉事業団 総合病院 聖隷浜松病院
- 023 俵IVFクリニック
- 024 岐阜大学医学部附属病院
- 025 日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院
- 026 京都府立医科大学
- 027 医療法人田村秀子婦人科医院
- 028 大阪急性期・総合医療センター
- 029 大阪大学
- 030 近畿大学医学部
- 031 医療法人定生会 谷口病院
- 032 なかむらレディースクリニック
- 033 越田クリニック
- 034 社会医療法人生長会 府中のぞみクリニック
- 035 ミズクリニックメイワン
- 036 うつのみやレディースクリニック
- 037 ミオ・ファティリティ・クリニック
- 038 三宅医院
- 039 医療法人社団 岡山二人クリニック
- 040 県立広島病院
- 041 医療法人 絹谷産婦人科

042	広島HARTクリニック
043	徳島大学病院
044	医療法人社団厚仁会 厚仁病院
045	愛媛大学医学部附属病院
046	九州大学病院
047	高木病院
048	医療法人蔵本ウイメンズクリニック
049	谷口眼科婦人科
050	熊本大学
051	ソフィアレディースクリニック水道町
052	琉球大学病院
053	鳥取大学医学部附属病院
054	医療法人社団 神谷レディースクリニック
055	京野アートクリニック盛岡
056	仙台ARTクリニック
057	山形大学医学部
058	福島県立医科大学
059	いわき婦人科
060	JCHO群馬中央病院
061	東京慈恵会医科大学
062	慶應義塾大学
063	浅田レディース品川クリニック
064	いながきレディースクリニック
065	新潟大学医歯学総合病院
066	医療法人セントポーリア 操レディースホスピタル
067	クリニックママ
068	浅田レディース勝川クリニック
069	浅田レディース名古屋駅前クリニック
070	関西医科大学附属病院
071	IVF大阪クリニック
072	IVFなんばクリニック
073	HORACグランフロント大阪クリニック
074	兵庫医科大学
075	島根大学医学部附属病院
076	岡山大学病院
077	山口県立総合医療センター
078	高松赤十字病院
079	矢野産婦人科
080	高知医療センター
081	医療法人アイブイエフ詠田クリニック
082	医療法人社団高邦会 福岡山王病院
083	長崎大学病院
084	社会医療法人 愛育会 福田病院
085	セント・ルカ産婦人科
086	松田ウイメンズクリニック

- 087 東京歯科大学市川総合病院
- 088 キネマアートクリニック
- 089 ARTクリニックみらい
- 090 医療法人いちおか泌尿器科クリニック
- 091 東京女子医科大学病院
- 092 東北大学大学院
- 093 手稲溪仁会病院
- 094 旭川医科大学
- 095 筑波学園病院
- 096 おおぬきアートクリニック水戸
- 097 医療法人三秀会 中央クリニック
- 098 群馬大学医学部附属病院
- 099 セキールレディースクリニック
- 100 獨協医科大学埼玉医療センター
- 101 高橋ウイメンズクリニック
- 102 順天堂大学医学部附属浦安病院
- 103 山王病院
- 104 順天堂大学医学部附属順天堂医院
- 105 東邦大学医療センター大森病院
- 106 リプロダクションクリニック東京
- 107 メディカルパーク横浜
- 108 長野赤十字病院
- 109 西村ウイメンズクリニック
- 110 金沢たまごクリニック
- 111 福井大学医学部附属病院
- 112 名古屋大学医学部附属病院
- 113 公立大学法人名古屋市立大学大学院
- 114 トヨタ記念病院
- 115 小牧市民病院
- 116 滋賀医科大学
- 117 医療法人財団今井会 足立病院
- 118 大阪医科薬科大学
- 119 リプロダクションクリニック大阪
- 120 英ウイメンズセントラルファティリティクリニック
- 121 日本赤十字社和歌山医療センター
- 122 鳥取県立中央病院
- 123 島根県立中央病院
- 124 よしだレディースクリニック内科・小児科
- 125 医療法人仁知会 竹内レディースクリニック
- 126 社会医療法人友愛会 友愛医療センター
- 127 千葉大学医学部附属病院
- 128 大分大学医学部附属病院
- 129 済生会横浜市東部病院
- 130 医療法人オーク会 オーク住吉産婦人科
- 131 レディースクリニックコスモス

- 132 ART女性クリニック
- 133 スズキ記念病院
- 134 あいARTクリニック
- 135 自治医科大学
- 136 宮崎大学医学部附属病院
- 137 日本医科大学付属病院
- 138 医療法人財団荻窪病院虹クリニック
- 139 南長野医療センター篠ノ井総合病院
- 140 国家公務員共済組合連合会 浜の町病院
- 141 レディースクリニックあいいく
- 142 医療法人登誠会 諏訪マタニティークリニック
- 143 高知大学医学部附属病院
- 144 国立成育医療研究センター
- 145 杉山産婦人科丸の内
- 146 ローズレディースクリニック
- 147 ARTレディースクリニックやまうち
- 148 倉敷中央病院
- 149 MRしょうクリニック
- 150 アクトタワークリニック
- 151 北海道大学病院
- 152 ミアグレースクリニック新潟
- 153 おち夢クリニック名古屋
- 154 なごやARTクリニック
- 155 久留米大学病院
- 156 徐クリニック
- 157 徳山中央病院
- 158 医療法人社団杏風会 川野病院
- 159 那須赤十字病院
- 160 日本大学医学部附属板橋病院
- 161 信州大学医学部附属病院
- 162 国際医療福祉大学病院
- 163 医療法人福岡泌尿器リプロダクションクリニック
- 164 医療法人オーク会 オーク銀座レディースクリニック
- 165 医療法人協和会第二協立病院
- 166 岩手医科大学附属内丸メディカルセンター
- 167 獨協医科大学病院
- 168 医療法人 日浅レディースクリニック
- 169 矢内原ウィメンズクリニック
- 170 山口県済生会下関総合病院
- 171 医療法人社団愛慈会 松本レディースIVFクリニック
- 172 北里大学病院
- 173 静岡県立総合病院
- 174 医療法人オーク会 オーク梅田レディースクリニック
- 175 セントマザー産婦人科医院
- 176 名古屋市立大学医学部附属西部医療センター

- 177 東京衛生アドベンチスト病院附属めぐみクリニック
- 178 藤田医科大学
- 179 医療法人慈正会 丸山記念総合病院
- 180 田園都市レディースクリニックニ子玉川
- 181 藤沢IVFクリニック
- 182 豊橋市民病院
- 183 田園都市レディースクリニック
- 184 国立国際医療センター
- 185 医療法人聖誕会 うめだファティリティークリニック
- 186 富山大学附属病院
- 187 金沢大学附属病院
- 188 独立行政法人地域医療機能推進機構大阪病院
- 189 岡本ウーマンズクリニック
- 190 恵比寿つじクリニック