

## 2024年9月26日 第1.1版中枢神経系胎児性腫瘍とその類縁疾患の病態解明に関する多機関共同研究

### 1. 研究の対象

小児固形腫瘍観察研究(日本小児がん研究グループ固形腫瘍分科会、研究代表者 瀧本哲也)に参加いただき、余剰検体を用いた遺伝情報に関わるゲノムの網羅的な解析を含めた研究に対する二次利用に文書を用いて同意をいただいた中枢神経系胎児性腫瘍とその類縁疾患の患者さん、もしくは国立がん研究センターで承認を受けた研究である 2021-203 「多機関共同研究によるマルチオミックス解析に基づく脳腫瘍の発生・進展の分子機構の解明(研究代表者 鈴木啓道)」に参加いただいた中枢神経系胎児性腫瘍とその類縁疾患の患者さん。

### 2. 研究目的・方法

中枢神経系胎児性腫瘍は治療が難しい脳腫瘍の一つです。新しい治療法の開発には、胎児性腫瘍がどのように発生してどのように悪くなっていくのかを明らかにすることが必要です。これまでは、脳の中の正常な細胞の遺伝子に傷(遺伝子異常)がつくことで胎児性腫瘍ができてくると考えられていましたが、遺伝子異常以外にも様々な異常が複雑に関与していることがわかってきています。また、胎児性腫瘍の類縁疾患があることがわかってきており、類縁疾患の研究が胎児性腫瘍の研究にもつながると期待されています。

この研究では手術により切除された腫瘍組織や血液などから DNA・RNA を取り出し、それらを調べます。この際にシーケンサーと呼ばれる機械を使い、腫瘍の細胞内の DNA・RNA にどのような異常が起きているのか調べていきます。このようなシーケンズ解析を行うことで、胎児性腫瘍がどのように起きているのか、どのように悪くなっていくのかを明らかにして新たな治療法の開発につなげることを目指します。

研究期間は研究許可日から 2027 年 3 月 31 日までとします。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

研究で使用する試料は手術で摘出した組織や血液等です。これらの試料は通常の診断・治療に用いた残りを使用します。また、2021-203 「多機関共同研究によるマルチオミックス解析に基づく脳腫瘍の発生・進展の分子機構の解明(研究代表者 鈴木啓道)」で行った遺伝子解析結果データも利用します。個人に関わる情報として治療経過・治療内容・年齢・既往歴・家族歴などが使用されます。住所・氏名・生年月日など個人が特定できる情報は削除されます。したがって、患者さんの個人情報が入り漏れたり個人を特定されたりすることはありません。

### 4. 外部への試料・情報の提供

データの解析は国立がん研究センター、東京大学、群馬大学で行われます。データの解析結果は、共同研究機関の特定の関係者のみが利用出来る状態で共有します。この研究で

得られたデータは今後の医学の発展のため、個人情報 that 特定できないようにした後に、学会や学術誌で発表します。また、審査を必要とする公的データベースである、情報・システム研究機構ライフサイエンス統合データベースセンターが運営する「NBDC ヒトデータベース」、AGD (AMED Genome group sharing Database)、MGeND (Medical Genomics Japan Database)、CANNDs (Controlled shAring of geNOME and cliNical Datasets)、日本 DNA データバンク (<https://www.ddbj.nig.ac.jp/index.html>)、European Genome-Phenone Archive (<https://ega-archive.org/>)(英国とスペインが管理))などに登録し、民間企業での研究も含め審査を経て許可された研究者と国際的にデータを共有することがあります。データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

本研究で用いた試料・情報を国内外の機関で実施する将来の医学的研究のために、研究終了後も大切に保管させていただきます。新たな研究に用いる際には、国内外の規制に則り、あらためて研究計画書を作成して研究倫理審査委員会の承認や研究機関の長の許可を受ける等、適正な手続を踏んだ上で行います。

なお、新たな研究の概要・研究機関については、新たな研究に関わる機関（試料・情報の授受を行う機関すべて）公式ホームページ等にて情報公開いたします。

・国立がん研究センターが参加する研究の公開情報については国立がん研究センターの公式ホームページより確認することができます。

[https://www.ncc.go.jp/jp/about/research\\_promotion/study/zisshi.html](https://www.ncc.go.jp/jp/about/research_promotion/study/zisshi.html)

## 5. 研究組織・研究責任者

国立がん研究センター研究所 脳腫瘍連携研究分野 鈴木啓道  
東京大学 大学院新領域創成科学研究科 鈴木 穰  
群馬大学 大学院医学系研究科 信澤純人

## 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せんので、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：

鈴木 啓道 (研究代表者・研究責任者)

国立がん研究センター研究所 脳腫瘍連携研究分野

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

TEL: (03)3542-2511

FAX: (03)3545-3567