2026 年 8 月 14 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うけた、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

2001 年 1 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

各研究機関の長の許可日～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：研究機関の長の許可日

（1）試料・情報の利用目的及び利用方法

本研究で試料は取り扱いません。

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日本がん・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、研究目的の範囲内で、個人を識別できないよう加工した情報として提供されます。

（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（都道府県以外）、連絡先などの個人を識別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

本研究全体としての JOFR 登録事業は 2001 年 1 月 1 日から継続して実施されています。なお、各研究機関における情報の利用および提供は、当該研究機関の長の許可日以降に開始されます。

（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研究機関
・各研究機関の長：当該研究機関の長

（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）研究代表者および所属機関

- 研究代表者：髙井 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」

※ 共同研究機関一覧は、日本がん・生殖医療学会ホームページに掲載
オンライン登録事業（JOFR） https://www.j-sfp.org/jofr/

（7）利用する者の範囲

- 日本がん・生殖医療学会（JSFP）登録委員会事務局
- 本研究に参加する研究機関の研究担当者
- 各研究機関の倫理審査委員会および日本がん・生殖医療学会の倫理審査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（JSFP）登録委員会事務局　髙井泰
- 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。

（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研究機関へお申し出ください。各研究機関の研究担当者を通じて、日本がん・生殖医療学会（JSFP）登録委員会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。

また、試料・情報が本研究に用いられることについてご了承いただけない場合には、下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも、診療上の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：

※各研究機関の研究責任者および担当者の所属・氏名を記載してください。

担当者の所属・氏名：（各研究機関にて記載）

住所：（各研究機関にて記載）

連絡先：（各研究機関にて記載）

当機関の研究責任者：（各研究機関にて記載）

＜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・髙井 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、診療上の不利益が生じることはありません。

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。

本研究は厚生労働科学研究費（26EA0801）「小児・AYA 世代のがん患者等に対する妊孕性温存療法の安全性と有効性のエビデンス創出、及びがん・生殖医療の提供体制整備に資する研究」（研究代表者：鈴木直）、日本がん・生殖医療学会研究費を用いて行われます。

本研究を実施するにあたり特定企業との利害関係はなく、研究は研究代表者の責任のもと公正に行われます。
また、本研究に参加する研究機関はすべて、本研究に関連する企業との利益相反の状況について毎年申告を行い、研究代表者による確認を受けています。