一般社団法人日本脳神経外科学会データベース研究事業
Japan Neurosurgical Database（JND）
被登録者のみなさまへ

一般社団法人日本脳神経外科学会データベース研究事業（Japan Neurosurgical Database：JND）に提供されたデータの一部を、他の研究機関で実施される下記の研究に対して提供いたします。

国が定めた倫理指針に基づき、対象となる方からお一人ずつ同意を得るかわりに、日本脳神経外科学会のウェブサイト内（https://jns-official.jp/public/studyinfo）にデータ提供を行なう研究の情報を掲載し、下記の研究へのデータ提供を拒否する場合には、日本脳神経外科学会が窓口となり、提供拒否の手続きを一括で保障いたします。

下記研究の対象者として該当する可能性がある方もしくはそのご家族の方で、研究への協力を希望されない場合は、末尾に記載のお問い合わせ先までご連絡ください。

１．研究課題

本邦におけるくも膜嚢胞の治療実態に関する JND(Japan Neurosurgical Database)を用いた後方視的研究

２．研究実施体制

本研究は、日本小児神経外科学会学術研究委員会くも膜嚢胞小委員会主導で、統計学専門家を 1 名加えた以下の研究組織により計画・実施します。

	氏名	所属・職位	役割
研究責任者	君和田友美	島根大学医学部附属病院 小児脳神経センター 准教授	研究の統括、データ収集、解析
研究分担者	宇佐美憲一	埼玉県立小児医療センター 脳神経外科 医長	解析
	河野まや	東京都立小児総合医療センター 脳神経外科 医長	解析
	橋本洋章	兵庫県立西宮総合医療センター 脳神経外科 医長	解析
	目時弘仁	東北医科薬科大学 衛生学・公衆衛生学 教授	統計学的解析

3. 既存情報の提供のみを行う機関

なし

4. 研究期間

2026 年 9 月（研究許可後）～2028 年 12 月 31 日

5. 対象となる方

2018 年 1 月 1 日以降 2025 年 12 月 31 日までの期間に、日本国内の脳神経外科施設において、くも膜嚢胞のために入院または治療が行われ、JND に登録された方

6. 研究目的・意義

目的：JND を用いて、本邦におけるくも膜嚢胞患者の治療実態を明らかにし、診療の標準化に資する知見を得ることが目的です。

意義：くも膜嚢胞は、小児および若年層において比較的頻度高く遭遇する頭蓋内嚢胞性病変です。無症状で経過し経過観察となる患者さんが多い一方で、頭痛、てんかん、発達遅滞、あるいは水頭症や嚢胞内出血・硬膜下水腫の合併などを契機に手術となる患者さんもいます。しかし、どのような方にどのよ

うな手術（嚢胞開窓術、シャント手術、内視鏡的手術など）が選択され、その予後や合併症がどのようであるかについて、施設間差が存在しています。一方、本邦全体を網羅した悉皆性の高い大規模な治療実態の把握は未だ行われていません。

2018 年 1 月より一般社団法人日本脳神経外科学会が運用する JND は、日本全国の脳神経外科施設から年間約 60 万人が登録される悉皆性の極めて高いデータベースです。本研究では、この JND の基盤データベースに登録された既存診療情報を活用し、くも膜嚢胞患者における臨床的特徴、選択された治療法（手術・非手術）、および退院時転帰を含めた治療実態の現状を包括的に明らかにします。これにより、本邦におけるくも膜嚢胞治療の標準化と医療の質の向上に資する基礎資料を提供したいと考えています。

7. 研究の方法

本研究は、2018 年 1 月 1 日以降 2025 年 12 月 31 日までに JND に登録されたくも膜嚢胞全例の診療情報を対象とし、以下の項目を調査します。

- 患者情報（患者生年月、患者年齢、患者性別、発症日、発症前 mRS）
- 入院情報（入院時 JCS、入院年月日、入院経路、予定入院/緊急入院、救急搬送の有無）
- 退院情報（退院年月日、在院日数、退院先、退院時 mRS）
- 診療目的（診断検査、教育入院、内科治療、手術、化学療法、放射線治療、リハビリテーション、終末期管理、その他の脳腫瘍補助療法）
- 診断検査（CT、MRI、脳波、核医学、高次脳機能検査、脊髄造影、カテーテル血管撮影・読影、その他）
- 内科治療（抗血小板療法、抗凝固療法、脳保護療法、抗浮腫療法、けいれん・てんかん 薬物療法、頭痛 薬物療法、モニタリング下の神経集中治療、感染症治療、その他）
- 手術/水頭症・奇形/くも膜嚢胞/術式（開頭下開窓術、内視鏡下開窓術、嚢胞腹腔シャント術、その他）/術式小項目の全て
- 手術情報（手術日、手術時年齢、麻酔法、手術回数）

なお、研究計画書や研究の方法に関する資料を入手・閲覧し、研究内容を詳しくお知りになりたい場合は、末尾に記載の連絡先までお問い合わせください。他の研究対象者の個人情報等の保護や研究の独創性確保に支障がない範囲でご提供させていただきます。

8. 個人情報の保護

この研究に関わって取得される情報は、外部に漏えいすることのないよう慎重に取り扱います。また、この研究のために取得したデータをその他の目的に利用することは一切ありません。

この研究では、日本脳神経外科学会が JND を通じて取得したデータに、個人を特定しない仮の符号を付記したうえで研究責任者に提供し、解析・保存・外部発表されます。データ提供は、個人情報保護法上の学術研究目的の例外に基づき、学術団体である日本脳神経外科学会から、学術研究を行う日本脳神経外科学会会員である研究代表者に対して、個人情報である個票データの提供を行うが、本人を特定できる情報は元より含まれておりません。

さらに、提供するデータは研究に必要な項目のみに限定し、患者さん個人の権利や利益を不当に侵害する可能性がある項目を除く適切な加工を行ったうえで、どなたのものか分からない情報として Excel ファイル形式で出力され、研究代表者にクラウドストレージサービスの Box を利用し提供されます。取得した情報は、研究責任者・分担者のみ使用できるパスワードロックをかけたパソコンで厳重に保管いたします。

この研究のためにご自分（あるいはご家族）のデータを使用してほしくない場合は、末尾に記載したお問い合わせ先にご連絡ください。研究に参加いただけない場合でも、将来にわたって不利益が生じることはありません。

ご連絡をいただかなかった場合は、データ提供をご了承いただいたものとさせていただきます。

研究の成果は、あなたの氏名等の個人情報が明らかにならないようにした上で、学会発表や学術雑誌で公表します。

取得した情報は厳重な管理のもと、研究の最終公表後10年間保管されます。保管期間終了後には、データ記録媒体から復元できない形で削除することで廃棄します。なお研究データを統計データとしてまと

めたものについてはお問い合わせがあれば開示いたしますので、末尾に記載のお問い合わせ先までご連絡ください。

9. 提供された情報の管理責任者

所属：　島根大学医学部附属病院　小児脳神経センター
氏名：　准教授　君和田友美

この研究は、島根大学医学部医学研究倫理委員会の承認を受け、各参加機関の管理者の許可を受けて実施するものです。

本研究に関して、開示すべき利益相反関係はありません。
尚、あなたへの謝金はございません。

この研究について、わからないことや聞きたいこと、何か心配なことがありましたら、お気軽に下記の連絡先までお問い合わせください。

2026 年 8 月 27 日

【お問い合わせ先】
一般社団法人日本脳神経外科学会　事務局
〒113-0033　東京都文京区本郷 5-25-16 石川ビル４階
お問合せ専用メールアドレス： study-info@jnss.or.jp