

多機関共同研究用

2025年5月3日 作成 Ver.3 (2025年11月18日 北海道大学病院版)

研究課題名「本邦における先天性免疫異常症に対する新生児マススクリーニング検査の多施設共同研究」に関する情報公開

1. 研究の対象

本邦で2017年4月1日から2025年3月31日までにTRECもしくはKRECの新生児マススクリーニングを実施した新生児です。

2. 研究目的・方法・研究期間

研究目的:本邦における先天性免疫異常症の児の発生頻度や臨床経過を明らかにすることを目的とします。アンケート調査を通じて、効果的な診断と治療を提供するために必要な情報を得て、診断後のフォローアップ体制を構築します。

研究方法:本邦におけるTRECもしくはKRECの新生児マススクリーニングを実施した検査機関とフォローアップ施設に対して、アンケート調査を行います。

研究期間:実施承認日(情報の利用・提供開始:2025年12月頃)～2028年3月31日

3. 研究に用いる情報の種類

アンケート調査票を行い、在胎週数、生年月日、TREC値、KREC値、遺伝子型、病歴、治療歴等の情報を収集します。(生年月日はが、生年月日は症例の重複を避け、診断や治療を受けるまでの日数、治療や治療後の経過を評価するために必要な情報であるために必要な情報であるため収集しますが、その他の目的では使用しません。)

4. 外部への情報の提供

各施設で得られた情報のデータセンターへのデータの提供方法は、特定の関係者以外がアクセスできない状態のクラウドサービスを用いて名古屋大学小児科へ集約します。対応表は、北海道大学病院の研究責任者が北海道大学病院小児科医局にある施錠可能な書棚に保管・管理します。

集約された情報は、名古屋大学小児科および共同研究機関で共有し統計学的解析を実施します。

5. 研究組織

別添I(研究協力機関)、および別添II(試料・情報の提供機関)をご参照下さい。

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できますのでお申出下さい。

また、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、2027年3月31日までに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：

研究事務局：

名古屋大学大学院医学系研究科小児科学

職名・氏名 准教授・村松秀城

住所 名古屋市昭和区鶴舞65

直通電話番号 052-744-2145

FAX 番号 052-744-2161

e-mail waka.manabu@med.nagoya-u.ac.jp

研究代表者：

名古屋大学大学院医学系研究科小児科学

職名・氏名 准教授・村松秀城

機関の長の氏名 丸山 彰一

住所 名古屋市昭和区鶴舞65

直通電話番号 052-744-2145

FAX 番号 052-744-2161

e-mail hideki.muramatsu@med.nagoya-u.ac.jp

当院の研究責任者：

北海道大学病院 小児科

職名・氏名 特任助教・植木将弘

機関の長の氏名 病院長・南須原康行

住所 札幌市北区北15条西7丁目

直通電話番号 011-706-5954

FAX 番号 011-706-7898

別表 I 研究協力機関一覧

研究協力機関	研究協力者
愛知県健康づくり振興事業団	酒井 好美
神奈川県予防医学協会	山田 幸子
広島市医師会臨床検査センター	藤井 ひとみ
北海道薬剤師会公衆衛生検査センター	花井 潤師
札幌市衛生研究所	花井 潤師
長野県立こども病院	松澤 悠
宮城県公衆衛生協会	伊東 淳子
福島県保健衛生協会	羽隅 聰子
東京都予防医学協会	石毛 信之
KMバイオロジクス	松永 朋子、吉田 真一郎
大阪府立母子保健総合医療センター	藤田 宏
ちば県民保健予防財団	安片 恭子
神戸市医師会ラボ	松村 香奈
新潟県保健衛生センター	帆苅 恵子
大阪市環境保健協会	酒本 和也
岐阜県公衆衛生検査センター	小川 恵
宮崎県健康づくり協会	神田 一夫
茨城県総合健診協会	加瀬 香
静岡県予防医学協会	池ヶ谷 やす代
長崎県健康事業団	阿南 健児
兵庫県保健財団	河井 謙二
島根大学医学部附属病院 難病総合治療センター検査部門	小林 弘典
鹿児島県民総合保健センター 臨床検査課	後藤 寛法
栃木県保健衛生事業団	高瀬 訓子

別表Ⅱ 既存試料・情報の提供する研究機関一覧

所属	職名	担当者	役割
弘前大学小児科	教授	照井 君典	サンプル、臨床情報の収集
岩手医科大学小児科	非常勤講師	遠藤 幹也	サンプル、臨床情報の収集
秋田大学小児科	講師	矢野 道広	サンプル、臨床情報の収集
山形大学小児科	教授	三井 哲夫	サンプル、臨床情報の収集
福島医科大学小児腫瘍内科	教授	佐野 秀樹	サンプル、臨床情報の収集
筑波大学小児科	教授	高田 英俊	サンプル、臨床情報の収集
自治医科大学小児科	教授	嶋田 明	サンプル、臨床情報の収集
群馬大学小児科	講師	石毛 崇	サンプル、臨床情報の収集
千葉大学小児科	診療講師	日野 もえ子	サンプル、臨床情報の収集
横浜市立大学小児科	教授	伊藤 秀一	サンプル、臨床情報の収集
東京医科歯科大学小児科	教授	金兼 弘和	サンプル、臨床情報の収集
山梨大学小児科	教授	犬飼 岳史	サンプル、臨床情報の収集
信州大学小児科	教授	中沢 洋三	サンプル、臨床情報の収集
浜松医科大学小児科	教授	宮入 烈	サンプル、臨床情報の収集
岐阜大学小児科	教授	大西 秀典	サンプル、臨床情報の収集
新潟大学小児科	助教	相澤 悠太	サンプル、臨床情報の収集
富山大学小児科	教授	今井 千速	サンプル、臨床情報の収集
金沢大学小児科	教授	和田 泰三	サンプル、臨床情報の収集
福井大学小児科	教授	大嶋 勇成	サンプル、臨床情報の収集
三重大学小児科	教授	平山 雅浩	サンプル、臨床情報の収集
滋賀医科大学小児科	病院教授	多賀 崇	サンプル、臨床情報の収集
京都府立大学小児科	講師	大曾根 真也	サンプル、臨床情報の収集
大阪大学小児科	講師	宮村 能子	サンプル、臨床情報の収集
大阪母子医療センター血液・腫瘍科	副部長	澤田 明久	サンプル、臨床情報の収集
大阪市立大学小児科	准教授	時政 定雄	サンプル、臨床情報の収集
奈良医科大学小児科	講師	石原 順	サンプル、臨床情報の収集
和歌山医科大学小児科	講師	神波 信次	サンプル、臨床情報の収集
兵庫県立こども病院血液・腫瘍科	科長	長谷川 大一郎	サンプル、臨床情報の収集
神戸大学小児科	教授	野津 寛大	サンプル、臨床情報の収集
岡山大学小児科	講師	鷺尾 佳奈	サンプル、臨床情報の収集
山口大学小児科	教授	長谷川 俊史	サンプル、臨床情報の収集
鳥取大学小児科	助教	奥野 啓介	サンプル、臨床情報の収集
島根大学小児科	教授	竹谷 健	サンプル、臨床情報の収集
香川大学小児科	講師	岩瀬 孝志	サンプル、臨床情報の収集
徳島大学小児科	准教授	渡辺 浩良	サンプル、臨床情報の収集
高知大学小児科	准教授	久川 浩章	サンプル、臨床情報の収集
佐賀大学小児科	診療講師	西 真範	サンプル、臨床情報の収集
長崎大学小児科	助教	橋本 邦生	サンプル、臨床情報の収集
大分大学小児科	教授	末延 聰一	サンプル、臨床情報の収集
宮崎大学小児科	助教	西村 豊樹	サンプル、臨床情報の収集
鹿児島大学小児科	准教授	西川 拓朗	サンプル、臨床情報の収集
琉球大学小児科	講師	浜田 聰	サンプル、臨床情報の収集