

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。

2. 研究の方法

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票を用いて調査します。

3. 調査する内容

研究対象者は研究対象期間内に 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。

アンケート調査票を用いて、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。データの提供方法は電子的配信です。

4. 実施期間

研究対象期間：2024 年 4 月 1 日 ～ 2027 年 3 月 31 日（既存情報収集期間を含む）

研究実施期間：倫理委員会承認後 ～ 2028 年 3 月 31 日

5. 研究成果の発表

学会発表、論文を発表することを予定しています。

6. 研究代表者および共同研究者

研究代表施設および代表者

名古屋大学大学院医学系研究科 小児科学 村松秀城

研究組織

共同研究機関

防衛医科大学校 小児科学・教授・今井 耕輔

岐阜大学大学院医学系研究科 小児科学・教授・大西秀典

北海道大学大学院医学研究院 小児科学・客員教授・山田雅文

北海道大学大学院医学研究院 小児科学・特任助教・植木将弘

東北大学大学院医学系研究科 小児病態学・准教授・笹原洋二

国立成育医療研究センター 免疫科・診療部長・河合利尚

埼玉県立小児医療センター 感染免疫・アレルギー科・医長・上島洋二

京都大学医学研究科 子どもの健康と環境に関する全国調査京都ユニットセンター・特定教授・八角高裕

広島大学大学院医系科学研究科 小児科・教授・岡田賢

愛媛大学大学院医学系研究科 小児科・教授・江口真理子

九州大学医学研究院 小児科・講師・石村匡崇

静岡県立こども病院 集中治療科・医師・西之園翼

試料・情報提供機関

日本免疫不全・自己炎症学会 連携施設

一般社団法人日本免疫不全・自己炎症学会 <https://jsiad.org/>

7. 当院における研究責任者

国立病院機構熊本医療センター 小児科 部長 水上智之

8. 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。あなたからのご要望があれば、この研究において開示が可能であると考えられる範囲内で、この研究の計画や方法についての資料をご覧いただくことができます。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。

国立病院機構熊本医療センター 小児科 部長 水上智之

住所 熊本市中央区二の丸 1-5

電話番号 096-353-6501、FAX 番号 096-325-2519