拡大マススクリーニングを受検された皆様へ

研究に対するご協力をお願い

愛媛大学医学部附属病院では、医学・医療の発展のために様々な研究を行っています。この研究は、愛媛大学医学部附属病院の臨床研究倫理審査委員会での審査・承認後、当院で病院長の許可を受けて実施しております。

今回の研究では、新生児拡大マススクリーニングで使用した後に保管されている血液ろ紙を使用します。

研究の内容を詳しく知りたい方や、保管されている血液ろ紙を利用してほしくない方は、以下のお問い合わせ先までご連絡下さい。ただし、研究結果が出た後など研究の対象から削除できない場合もありますのでご了承ください。

※試料・情報の利用を拒否された場合でも、あなたが不利益を受けることはありません。

研究課題名	小児期発症難治性疾患および遺伝性難病の早期診断に向けた保存血液ろ紙を用いたスクリーニングの有用性の検討
研究機関名	愛媛大学医学部附属病院
試料・情報の提供を行う研究機関の長	愛媛大学医学部附属病院 病院長 杉山隆 (試料・情報の提供元の管理責任者)
研究責任者 (個人情報管理者)	(診療科名) 小児科 (職名) 教授 (氏名) 江口真理子
研究期間	研究機関の長の許可日 ~ 2035 年 5 月 30 日
対象となる方	新生児拡大マススクリーニング検査を施行され、残検体の二次利用に同意された方
利用する試料・情報等	(利用する情報) 性別、生年月 拡大マススクリーニング施行後の保存されている血液ろ紙
研究の概要 (目的・方法)	拡大新生児スクリーニング時に採取・保存された血液ろ紙を活用し、小児期に発症する難治性疾患(白血病などの腫瘍性疾患を含む)および遺伝性難病において、発症前または早期診断につながるバイオマーカーやスクリーニング指標を見出しその有用性を評価する。併せて、これら疾患に対する血液ろ紙を用いた新規検査法の確立を目指す。
個人情報の保護 について	この研究で収集される試料・情報等は氏名、住所、生年月日など患者さんを直接特定できる情報を削除して誰のものかわからないようにした上で利用いたします。患者さんを特定するための情報(対応表)は、院内で個人情報管理者が厳重に保管し外部への提供は行いません。 また、保管される試料・情報等を新たな研究に利用する場合は、新たな研究とし

	て倫理審査委員会に申請し、承認されてから利用いたします。なお、研究結果は学術雑誌や学会等で発表される予定ですが、発表内容に個人を特定できる情報は一切含まれません。
お問い合わせ先	愛媛大学医学部附属病院小児科 江口真理子 791-0295 愛媛県東温市志津川 454 Tel: 089-960-5320