

## 愛媛大学医学部附属病院を受診している患者さんへ

## 研究に対するご協力をお願い

当院では、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、患者さんのカルテの記録を使用します。

研究の内容を詳しく知りたい方や、カルテの情報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、あなたが不利を受けることはありません。

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
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 (試料・情報の提供元の管理責任者)
試料・情報の提供を行う研究機関の研究責任者(個人情報管理者)	(診療科名) (職名) (氏名) 小児科 医師 江口真理子
研究期間	研究機関の長の許可日 ~ 2028年3月31日
対象となる方	2024年4月1日から2025年3月31日に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のみなさん
利用する試料・情報等	(利用するカルテ情報) 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。
研究の概要(目的・方法)	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。
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

	<p>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</p> <p>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。</p>
お問い合わせ先	<p>愛媛大学医学部附属病院小児科 江口真理子</p> <p>791-0295 愛媛県東温市志津川 454</p> <p>Tel: 089-960-5320</p>

### 【共同研究について】

この研究は、以下に記載の他の病院や研究施設と共同で行っています。

対象となる患者さんの試料・情報等は、氏名や住所、生年月日など患者さんを直接特定できる情報を除いた上で、記録媒体を主管機関である愛媛大学医学部附属病院に提供します。多くの情報を解析することで、医学・医療の発展に役立つ成果が得られることが期待されます。

### 【研究組織】

研究者	(研究機関・診療科) (職名) (氏名)
代表者	名古屋大学大学院医学系研究科小児科学 准教授・村松秀城
共同研究機関	<p>(研究機関・診療科) (氏名) 愛知県健康づくり振興 事業団 酒井 好美</p> <p>神奈川県予防医学協会 山田 幸子</p> <p>広島市医師会臨床検査センター 藤井 ひとみ</p> <p>北海道薬剤師会公衆衛生検査センター 花井 潤師</p> <p>札幌市衛生研究所 花井 潤師</p> <p>長野県立こども病院 松澤 悠</p> <p>宮城県公衆衛生協会 伊東 淳子</p> <p>福島県保健衛生協会 羽隅 聡子</p>

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	小林 弘典
難病総合治療センター検査部門	
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