

作成日 2025 年 12 月 1 日
(最終更新日 20 年 月 日)

「情報公開文書」 (Web ページ掲載用)

受付番号 : 2025-1-767

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

1. 研究の対象

本邦で 2024 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. 研究期間

2025 年 12 月～2028 年 3 月

3. 試料・情報の利用及び提供を開始する予定日

当機関で試料・情報の利用を開始する予定日及び外部への提供を開始する予定日は以下の通りです。

利用開始予定日 : 2026 年 1 月 15 日

提供開始予定日 : 2026 年 1 月 15 日

4. 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。

5. 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。

6. 研究に用いる試料・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。

7. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。試料・情報は個人が特定できないよう氏名等を削除し、共有プラットフォームを使用して、暗号化したファイルによるデジタルファイルを提供します。

対応表は、当機関の研究責任者が保管・管理します。

※患者さんの氏名など本人を特定出来る一切の個人情報調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

研究結果は、先天性免疫異常症に関する学会や研究会、学術論文などで公表されます。

8. 研究組織

研究組織 : 研究協力機関一覧 (別添 I)、および既存試料・情報の提供のみを行う機関一覧 (別添 II) をご参照下さい。

代表研究機関：名古屋大学大学院医学系研究科小児科学
住所：〒466-0064 名古屋市昭和区鶴舞 65
電話：052-744-2145 e-mail hideki.muramatsu@med.nagoya-u.ac.jp

代表研究責任者：准教授・村松 秀城

共同研究機関として、東北大学病院を含む 13 施設（別紙一欄）

東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野
住所：〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町 1-1 笹原 洋二
電話：022-717-7287 e-mail yoji.sasahara.c5@tohoku.ac.jp

9. 利益相反（企業等との利害関係）について

当機関では、研究責任者のグループが公正性を保つことを目的に、情報公開文書において企業等との利害関係の開示を行っています。

使用する研究費は運営費交付金です。

外部との経済的な利益関係等によって、研究で必要とされる公正かつ適正な判断が損なわれる、または損なわれるのではないかと第三者から懸念が表明されかねない事態を「利益相反」と言います。

本研究は、研究責任者のグループにより公正に行われます。本研究の利害関係については、現在のところありません。今後生じた場合には、所属機関において利益相反の管理を受けたうえで研究を継続し、本研究の企業等との利害関係について公正性を保ちます。

この研究の結果により特許権等が生じた場合は、その帰属先は研究機関及び研究者等になります。あなたには帰属しません。

10. 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ください。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出来ますのでお申出ください。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて研究対象者もしくは研究対象者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。その場合でも研究対象者に不利益が生じることはありません。

当機関における照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

担当者の所属・氏名：東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 准教授・
笹原 洋二

住所：宮城県仙台市青葉区星陵町 1-1

連絡先：022-717-7287

yoji.sasahara.c5@tohoku.ac.jp

当機関の研究責任者：東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 准教授・
笹原 洋二

研究代表者：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

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

- 2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口に提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

- ①研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③法令に違反することとなる場合

別紙一欄：共同研究機関（所属・職名・氏名）

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
 熊本医療センター 小児科・部長・水上智之
 静岡県立こども病院 集中治療科・医師・西之園翼

別添 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 聡子
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	帆刈 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

別添Ⅱ 既存試料・情報の提供のみを行う機関一覧

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 眞也	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 卓	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	鷲尾 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 眞範	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 聡一	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 聡	サンプル、臨床情報の収集
---------	----	------	--------------