

重症複合型免疫不全症における 新生児マススクリーニングに関する基礎研究

【研究の意義、目的】

重症複合型免疫不全症は、生まれつきの遺伝子異常により病原体の排除が困難となる病気です。稀な病気ですが、適切な治療がなされないと感染症を繰り返すことで命にも関わります。近年の技術の進歩により、ごく少量の血液からこの病気の診断を可能にすることが可能となりました。新生児期に早期発見し、適切な治療を受けることにより救命率を向上することができます。本研究では、現行の新生児マススクリーニング検査と同時に重症複合型免疫不全症のスクリーニング検査を行い、重症複合型免疫不全症の早期診断を行い、より適切な情報や医療を提供できるようにすることが目的です。

【研究の方法】

1 研究の対象

現行のマススクリーニングを受ける新生児で、医学研究について文書で代諾者の同意が得られている方を対象とします。

2 研究の方法

足底からごく少量の血液を採取し、ろ紙に染み込ませます。各施設で採取した検体を連結匿名化した後に、名古屋大学医学部附属病院小児科で解析を行います。研究期間は本研究が倫理委員会承認後5年間とします。

【研究機関名】

名古屋大学大学院医学系研究科小児科学

【保有する個人情報に関して】

皆様の試料（資料）を分析する際には、氏名・住所・生年月日などの個人情報を取り除き、代わりに新しく符号をつけ、どなたのものか分からないようにした上で（連結可能匿名化）、厳重に保管します。また試料（資料）の分析から得られる遺伝子の情報（遺伝情報）についても、個人識別が可能にならないよう厳重な管理とセキュリティー体制の整備を徹底します。

【問い合わせ・苦情の受付先】

○問い合わせ先

説明担当者氏名：名古屋大学大学院医学系研究科 小児科 村松秀城

(電話052-744-2294、ファックス052-744-2309)

○苦情の受付先

名古屋大学医学部総務課：(052-744-2479)