

研究課題名	新生児マススクリーニングで発見された患児の登録と経過追跡に関する研究
研究実施者	国立成育医療研究センター 但馬 剛
研究期間	2022年11月～2024年3月31日
対象者	広島県のタンデムマス法による新生児マススクリーニングで、2019年4月1日～2022年3月31日までの期間に発見された患者さん
意義・目的	<p>タンデムマス法による新生児マススクリーニングで発見される疾患は、種類は多いのですが、個々の疾患は極めて頻度が低くなっています。患者さんの属している個々の自治体では、個々の疾患の患者さんの数は非常に少なく、事業を正確に評価することが難しいので、自治体の枠を超えて、発見された患者さんの情報を集約しようと考えております。正確な患者さんの数と発見された後の発症の有無について、各自治体で新生児マススクリーニングに関する情報を取りまとめていただく「中核医師」を対象に調査します。調査結果を全国レベルの情報として定期的に公開して、関係部署にフィードバックし、エビデンスに基づく医療、事業評価に役立てることが、本研究の目的となります。</p>
方法	<p>広島県の新生児マススクリーニングに関する中核施設である広島大学病院宛に、国立成育医療研究センター研究所マススクリーニング研究室（研究責任者：但馬剛）より調査票が送付されます。調査票に記入する情報は、性別・生年月・症状・最終診断名となります。当院担当医医師が調査票に記入し、研究責任者に返送します。この際、回答内容は誰の情報か直ちに判別できない状態として記入されます。国立成育医療研究センター研究所マススクリーニング研究室では、各施設から返送された調査票の情報を集計・解析します。</p>
研究機関	国立成育医療研究センター。
個人情報保護について	<p>調査内容につきましては、プライバシー保護に十分留意して扱います。情報が個人を特定する形で公表されたり、第三者に知られたりするなどのご迷惑をお掛けすることはありませんのでご安心ください。研究に資料を提供したくない場合はお申し出ください。お申し出いただいても不利益が生ずることはありません。ただし、すでにこの研究の結果が論文などで公表されていた場合には、提供していただいた情報に基づくデータを結果から取り除くことができない場合があります。なお公表される結果には、特定の個人を識別できる情報は含まれません。</p>
本学の試料・情報提供責任者	広島大学病院 小児科 岡田 賢
問合せ・苦情等の窓口	<p>〒734-8551 広島市南区霞 1-2-3 Tel：082-257-5212 広島大学病院小児科 職名 教授 岡田 賢</p>