

令和2年6月9日

岐阜県で新生児マススクリーニングを受けられて、使用済みろ紙血の新たな新生児マススクリーニング研究開発への使用の同意をいただいた方へ

「脊髄性筋萎縮症等治療可能な新生児期・小児期疾患に対する新生児マススクリーニング法の確立に関する研究」への協力のお願い

岐阜大学大学院医学系研究科小児病態学教室では、岐阜県で新生児マススクリーニングを受けられて、使用済みろ紙血の新たな新生児マススクリーニング研究開発への使用の同意をいただいた検体を、脊髄性筋萎縮症等治療可能な新生児期・小児期疾患に対する新生児マススクリーニング法の確立に関する研究のために、東京医科歯科大学小児科へ個人が特定できない形で送付して解析を行います。皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

研究目的：新たな新生児マススクリーニングの対象として脊髄性筋萎縮症のスクリーニング法を確立する。

研究内容：血液ろ紙中の脊髄性筋萎縮症で低下する SMN1 遺伝子の定量測定法の確立。
対象

平成26年4月1日～令和2年5月31日に岐阜県において新生児マススクリーニングを受けられたお子さんで、使用済み血液ろ紙の新たな新生児マススクリーニング研究開発への使用をご承諾いただいた方

研究への参加辞退をご希望の場合

この研究に関して新たに皆様に行っていただくことはありませんし、費用もかかりません。この研究では既に使用済みでご承諾の得られたろ紙血を使用させていただきます。お子さんさんの個人のお名前や、個人を特定できる情報は一切公表いたしません。この研究に関して不明な点がある場合、あるいはデータの利用に同意されない場合には、以下にご連絡ください。なお、本研究は、代表機関である東京医科歯科大学の倫理審査委員会および岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会の承認を得ております。また、この研究への参加をお断りになった場合にも、将来にわたって当科における診療・治療において不利益を被ることはありませんので、ご安心ください。今後協力の中止を希望される方はご連絡ください。

研究から生じる知的財産権の帰属と利益相反

研究者及び研究参加施設に帰属し、研究対象者には生じません。研究の結果の解釈および結果の解釈に影響を及ぼすような「起こりえる利益相反」は存在しません。

この研究に関して不明な点がある場合は、以下にご連絡ください。

連絡先

岐阜大学大学院医学系研究科 小児病態学
電話番号 058-230-6386
研究責任者：大西 秀典

東京医科歯科大学 茨城県小児・周産期地域医療学講座
電話番号 03-5803-5249
研究責任者：今井 耕輔