

西暦 2024 年 3 月 / 8 日

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報の公開について

当センターでは、下記の研究に対して当センターで保有する既存試料・情報を提供しています。この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記のお問い合わせ先までご連絡ください。

記

提供元責任者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 消化器・内分泌科・畑 彩葉
研究課題名	糖原病III 型および糖原病IV 型に関する全国疫学調査研究：一次調査
研究代表者 氏名・所属機関	氏名：福田冬季子 所属研究機関：浜松医科大学医学部医学科 浜松成育医療学講座
研究対象者 (研究対象者等が 自身が対象者である と容易に知り得る ように記載)	●研究の対象 ①2013 年4 月～2024 年1 月までの期間に、医療機関(別紙)を受診し糖原病III 型 および糖原病IV 型と診断された患者さん ②研究番号19-290「糖原病および代謝性ミオパチーの酵素学および遺伝学的解析」 に参加同意した患者さん
研究期間	研究機関の長による実施許可日から(西暦)2026 年3 月まで
研究目的・方法 (意義、目的、方 法、試料等の二次 利用等)	●研究の目的 糖原病の中でも希少疾患である糖原病III 型および糖原病IV型の診断や、診療のた めに得られた臨床情報や検査データを調査し所見を比較検討することで、疾患の疫 学や臨床症状、自然歴、遺伝子異常と臨床像との関連、治療介入の実態を明らかに し、治療法の推奨や開発、長期予後の改善に寄与することを目的としています
提供する試料・情 報の項目や種類	情報： 1. 糖原病III 型 年齢、性別、 臨床病型 ① 肝型 ② 肝筋型 2. 糖原病IV 型 年齢、性別、 臨床病型 ① 致死性周産期神経筋型 ② 先天性新生児神経筋型 ③ 進行性肝型 ④ 非進行性肝型 ⑤ 小児/若年神経筋型 ⑥ 成人ポリグルコサン型

	試料：ありません
外部への試料・情報の提供	データの提供は、郵送で行います。特定の個人を照合するための情報は、提供元の責任者が保管・管理します。
研究組織 (提供する試料・情報を利用する者の範囲)	●機関名および責任者名 浜松医科大学 浜松成育医療学講座 福田冬季子 既存試料・情報の提供機関 (別紙)
研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法	本研究の研究対象者(等)が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の間合せ先までご連絡ください。
個人情報の開示に係る手続き	本研究の研究対象者(等)から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個人情報の取扱及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記の間い合わせ先までご連絡下さい。
照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 消化器・内分泌科・畑彩葉 電話 0725-56-1220 (代表)