

シトリン欠損症の全国調査研究

1. 研究の対象

当院小児科を受診されたシトリン欠損症の患者さん

2. 研究目的・方法

シトリン欠損症の乳幼児期から成人期までの病状が明確になり、シトリン欠損症のよりよいガイドラインを作成することを目的とします。

研究期間：承認後～2028 年 3 月 31 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：病歴、血液所見、骨所見、免疫異常、治療法等、

4. 外部への試料・情報の提供

日本先天代謝異常学会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。削除情報など個人を特定できる情報は、当院の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

研究代表機関

日本先天代謝異常学会

研究代表者：中村 公俊

熊本大学大学院生命科学研究部小児科学分野

住所：〒860-8556 熊本県熊本市本荘 1-1-1

TEL:090-373-5191

共同研究機関

全国のベッド数 300 床以上の医療機関（病院、全医育機関付属病院、小児専門病院）の小児科、内分泌代謝科、新生児科、遺伝科、神経科、肝移植施行施設の外科、総合内科 等
計 1000 診療科 1000 施設以上

6. 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下さい。

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下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さん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。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

研究責任者：

川崎市立川崎病院小児科 柴田 浩憲

住所：神奈川県川崎市川崎区新川通 12-1

電話：044-233-5521（代）

-----以上