2026 年 8 月　ver.1

| | |
|---|---|
| 研究課題名 | 先天性ムコ多糖症および先天性神経代謝疾患における自閉傾向・知的退行と脳内慢性炎症の関与についての研究 |
| 研究の意義・目的 | この研究は先天性ムコ多糖症の方が知的障害や自閉症様症状を呈する原因をあきらかにすることを目的にしています。原因が明らかになることで新たな治療法の開発につながる可能性があります。本研究は大阪公立大学が中心となって行う研究です。 |
| 研究を行う期間 | 機関の長の実施の許可日 ～　2031 年 3 月 31 日 |
| 研究協力をお願いしたい方（対象者） | 先行研究(承認番号:3387「先天性ムコ多糖症および先天性神経代謝疾患における自閉傾向・知的退行と脳内慢性炎症の関与についての研究（多施設参加臨床研究）」)に参加された方 |
| 協力をお願いしたい内容と研究に使わせていただく試料・情報等の項目 | 先行研究で得られた下記項目を本研究に使用させてください。<br>【診療情報】<br>・患者基本情報：年齢、性別、既往歴、診断名、病歴、<br>・身体所見：身長、体重、血圧、体温、神経学的所見<br>・発達検査結果<br>・血液検査結果(白血球数、白血球分画、血算、AST、ALT、 BUN、Cre、eGFR、CRP、TP、Alb、CK、アルドラーゼ、アンモニア、乳酸、ピルビン酸)<br>・画像検査：MRI、MRS、DTI<br>【試料】:<br>・血液、髄液：サイトカイン、プテリジンを調べるために、3387 研究で保管している血液と髄液使用させていただきます。 |
| 試料・情報を利用する者の範囲および管理について責任を有する者の研究機関の名称 | この研究は、公立大学法人大阪 大阪公立大学大学院医学研究科 臨床遺伝学のみで行います。<br>【研究責任者】瀬戸　俊之 |
| 個人情報の取り扱い | この研究にご参加いただいた場合、あなたから提供された診療情報などのこの研究に関するデータや血液、髄液などは、すぐには個人を特定できない形式に記号化した番号により管理されます。この研究から得られた結果が、学会や医学雑誌などで公表されることはあります。このような場合にも、あなたのお名前など個人情報に関することは含まない形で公表されます。 |
| 本研究の利益相反 | 本研究の利害関係については、各研究機関で定められた利益相反マネジメントの規定等に従って必要に応じて各研究機関の利益相反マネジメント委員会へ報告を行うことにより、利益相反を管理し研究を遂行します。<br>本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業等はありません。 |
| 研究に協力をしたくない場合 | 診療情報が当該研究に用いられることについて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。その場合でも不利益を受けることはありません。 |
| 連絡先 | 大阪公立大学大学院医学研究科 臨床遺伝学<br>研究責任者：瀬戸　俊之<br>電話番号：(06) 6645-3816　FAX：(06) 6636-8737 |