

インフォームド・コンセントを受けない場合の研究内容の公表用基本フォーマット
情報公開の方法 以下のURLで公開する

URL <http://www.med.osaka-cu.ac.jp/genetics/>

承認番号	2020-097
研究課題名	ライソゾーム病における各種バイオマーカー開発に関する研究
研究の意義・目的	ライソゾーム病とは、細胞内の糖や脂質を分解する酵素の働きが低下、もしくは欠損することにより細胞内に蓄積することで全身性に症状を呈する疾患です。この研究は、ライソゾーム病の患者さんの血液などを分析してバイオマーカーを開発することにより、ライソゾーム病の病態把握や今後の治療に役立てることを目的としています。
研究を行う期間	承認後～2035年12月31日
研究対象者の範囲	2010年1月1日～2030年12月31日に大阪市立大学医学部附属病院で、ライソゾーム病の診断・治療のため受診された方が対象です。
お願いする内容	<input type="checkbox"/> 大阪市立大学医学部附属病院のみで研究いたします。 一般診療で採取した血液の残余を用いて解析します。 その他、診療記録、血液検査データ、生理検査データ、画像データなどを使用します
頂いた試料・情報の提供方法	特定の個人を識別できない形で提供します。
頂いた試料・情報の管理について責任者	瀬戸 俊之(大阪市立大学大学院医学研究科臨床遺伝学講座 准教授)
この研究を行っている施設(共同研究機関)	大阪市立大学大学院医学研究科 臨床遺伝学教室 大阪市立大学医学部附属病院 ゲノム診療科、小児科・新生児科 研究責任者：瀬戸 俊之(大阪市立大学大学院医学研究科臨床遺伝学講座 准教授)
代表施設のURL	http://www.med.osaka-cu.ac.jp/genetics/
研究の成果を公表する方法	研究成果は研究対象者を特定できないような状態にした上で学会などで公表されることがあります。
研究に協力をしたくない場合	下記に連絡することでいつでも本研究への参加を拒否できます。また、研究への参加を断っても、診療に関する不利益等を受けることはありません。
連絡先	研究責任者 瀬戸 俊之 住所 大阪市阿倍野区旭町1-4-3 電話 06-6645-2121 E-mail setot@med.osaka-cu.ac.jp