

承認番号	2019-021
研究課題名	ライソゾーム病患者の病態、日常・社会生活に関する長期予後の検討
研究の意義・目的	ライソゾーム病は、先天的な遺伝子異常のため全身に代謝産物が蓄積する疾患です。症状が全身に及び、特に運動の制限や知的面での遅れなど、日常生活に大きな影響を及ぼします。いくつかの治療方法がありますが、症状の程度は患者さん個人によって異なり、希少疾患という性質上、まだまだ不明な点も多くあります。この研究では、当院での診療で得られた情報から、今後の治療指針の一助となる知見を得たいと考えます。
研究を行う期間	倫理委員会承認後 ～ 2036年3月31日
研究対象者の範囲	2007年4月1日～2035年3月31日の間に、ライソゾーム病のため当院に通院されている方です。
お願いする内容	<p>□大阪市立大学医学部附属病院のみで研究いたします。</p> <p>この研究のために、新たな検査や診察を行うことはありません。既に診療録に記載されている血液検査、尿検査、画像検査、発達検査、遺伝子検査、身体所見（運動に関する検査を含む）のデータを収集します。</p>
頂いた試料・情報の管理について責任者	大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学 担当者：濱崎考史
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発達小児医学
代表施設のURL	http://www.med.osaka-cu.ac.jp/pediat/
研究の成果を公表する方法	研究対象者が特定できない形式で、学会・論文などの方法で報告します。
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	郵便：〒545-8585大阪市阿倍野区旭町1-4-3 大阪市立大学大学院医学研究科 発達小児医学電話：06-6645-3816 濱崎考史