

## 国立成育医療研究センターでは下記の研究を実施しております

**研究名：** ライソゾーム病，ペルオキシゾーム病患者に関する全国調査研究

### 1. 研究の目的

ライソゾーム病・ペルオキシゾーム病のできるだけ正確な患者さんの数の把握、個々の患者さんの臨床像やQOLの把握、分析を行うことを目的とします。

### 2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターにて2013年4月1日から2016年3月31日にライソゾーム病あるいはペルオキシゾーム病と診断された方が対象となります。
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2020年3月
- ③ 研究方法：ライソゾーム病・ペルオキシゾーム病を診療した全国の医師に一次調査を行い、返信のあった医師に対して、患者さんの個人情報を含まない範囲で重複の判断ができ、疾患の診断方法，治療方法，および患者さんの状態がわかる内容のアンケートによる二次調査を行う研究ですが、当センターでもアンケートによる二次調査に協力します。その際、疾患の診断方法，治療方法，および患者さんの状態がわかる内容、等をアンケートに記載し、大阪大学大学院（責任者：酒井規夫）に提供しますが、記載内容は、すべて匿名化（本人を特定できない状態）されています。

### 3. 研究に用いる情報の種類

疾患の診断方法、治療方法、および患者さんの状態が分かる情報を診療録から取得します。カルテ番号、イニシャルなどの個人を特定できる情報は取得しません。

\* 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

### 4. 情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

### 5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター  
大阪大学大学院  
協力施設

## 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、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、2019年3月31日までに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：

国立成育医療研究センター 臨床検査部 奥山虎之  
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1  
電話：03-3416-0181（内線：7044）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 臨床検査部 奥山虎之

○研究代表者：

大阪大学大学院  
医学系研究科 酒井 規夫