

(HP)

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：脳脊髄液中ヘパラン硫酸濃度測定の基準値の設定に関する研究

1．研究の目的

脳脊髄液中グリコサミノグリカン（ヘパラン硫酸）濃度を測定し、基準値を設定することを目的としています。

2．研究の方法

研究対象：ムコ多糖症患者と診断されていない方

研究期間：倫理審査委員会承認後～202年3月31日

研究方法：診断や治療のために採取された脳脊髄液のうち検査終了後の残った検体を用いて、脳脊髄液中ムコ多糖（ヘパラン硫酸）濃度を測定し、基準値を設定します。

3．研究に用いる情報の種類

脳脊髄液

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。その際も患者さんを特定できる個人情報は公表いたしません。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センター

6．お問合せ先

(HP)

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、**10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 遺伝診療科 小須賀基通

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7545）

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