

千葉市立海浜病院を受診された患者さんへ

当院では下記の臨床研究を実施しております。

本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお問い合わせ下さい。

研究課題名 (研究番号)	シトリン欠損症の全国調査研究 (No.2023-9)
当院の研究責任者 (所属)	金澤正樹 (小児科)
他の研究機関および 各施設の研究責任者	熊本大学大学院生命科学研究部小児科 中村 公俊
本研究の目的	シトリン欠損症のガイドライン作成
調査データ 該当期間	2019年2月21日 ~ 2028年3月31日
研究の方法 (使用する試料等)	対象となる患者さん：当院で診療のシトリン欠損症の患者さん アンケート調査（下記の情報）に回答 ①患者基本情報（名字のイニシャル、年齢、性別、診断名など） ②臨床所見（身長、体重、身体所見、神経症状、消化器症状） ③血液所見（白血球、赤血球、血小板数など） ④骨所見（易骨折性、骨変形など） ⑤免疫異常（易感染性、自己免疫異常など） ⑥社会的背景（妊娠、就職、ADLなど） ⑦血中アミノ酸分析およびアンモニア値 ⑧治療法（特殊ミルク、アルギニン、シトルリン、安息香酸 Na、ブフェニール（フェニル酪酸 Na）、血液透析、肝移植など）について ⑨肝移植の効果について 熊本大学小児科で集計する。
試料/情報の 他の研究機関への提供 および提供方法	熊本大学小児科に上記情報のアンケート調査を郵送します。個人が特定される情報は含まれません、
個人情報の取り扱い	個人が特定できる情報は含まれません。提供した情報は熊本大学小児科で厳重に保管されます。研究機関終了後5年で情報は破棄されます。
本研究の資金源 (利益相反)	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
お問い合わせ先	電話：096-373-5191 担当者：熊本大学 小児科 城戸 淳
備考	