

# 生命科学・医学系研究実施のお知らせ

東京慈恵会医科大学倫理委員会の審査を受け、以下の研究を実施しております。

本研究に関する内容の詳細等、お知りになりたい方は下記【問い合わせ先】までご連絡ください。なお、試料・情報が本研究に用いられることについて、研究の対象となる方（もしくは代理人の方）にご了承いただけない場合は研究対象から除外いたしますので、下記【問い合わせ先】までお申し出ください。

<b>【研究課題名】</b>	ファブリー病の聴覚・平衡覚の疫学的調査		
1. 研究の目的と方法	ファブリー病と診断されている患者さんの聴覚、平衡覚の検査データを診療記録から収集することで、ファブリー病の難聴・耳鳴・めまい等の症状の改善度を明らかにします。		
2. 研究期間	倫理委員会承認日～2030年12月31日まで、研究の実施を予定しています。		
3. 対象となる方等	研究機関：■附属病院 □葛飾医療センター □第三病院 □柏病院 ファブリー病の患者さんで、上記研究機関で1990年1月1日～2030年12月31日の間に耳鼻咽喉・頭頸部外科を受診した方。		
4. 研究に利用する試料・情報について	(1) 試料の種類	試料は使用しません。	
	(2) 試料の取得の方法	試料は使用しないため、該当しません。	
	(3) 情報の種類	聴覚検査、平衡覚検査、患者基本情報（生年月日、性別、診断時年齢、研究登録日）、既往歴、遺伝子型、服薬歴、合併症、臨床症状、一般血液・尿検査、血中グロボトリアオシルセラミド、尿中Lyso-グロボトリアオシルセラミド、抗 $\alpha$ ガラクトシダーゼ $\alpha$ 抗体、心電図、心エコー、頭部MRI・脳血流シンチグラフィ、認知機能検査、アンケート調査（QOL）、酵素活性、酵素補充療法の有無、シャペロン療法の有無	
	(4) 情報の取得の方法	診療録から診療時のデータを収集します。	
5. 研究の実施体制	あなたの試料・情報は、以下の研究者が研究のために利用します。 試料・情報は、(3)の管理責任者が責任をもって、保管・管理します。		
	(1) 当施設の 研究責任者 または研究 代表者	研究機関名	東京慈恵会医科大学 耳鼻咽喉科学講座
		氏名	宇田川 友克
	(2) 当施設の長	東京慈恵会医科大学 学長 松藤千弥	
	(3) 当施設の 試料・情報の 管理責任者	(1)の研究責任者と同じ	
(4) 共同で研究 を実施する 施設とその 責任者	この研究では共同で研究を実施する機関はありません。		

<p>6. 試料・情報を他機関とやり取りすることについて</p>	<p>この研究では、外部の機関と試料・情報をやり取りすることはありません。 情報の利用開始予定日：2020年11月頃～</p>
<p><b>【問い合わせ先】</b></p>	<p>機関名：東京慈恵会医科大学 耳鼻咽喉科学講座  研究責任者：准教授 宇田川 友克（うだがわ ともかつ）  窓口担当者：助教 高橋 恵里沙（たかはし えりさ）  電話番号：03-3433-1111（内線：3601）  対応時間：平日 09：00 ～ 17：00</p>

※利用する情報等からは、お名前、住所、電話番号、カルテ番号など、個人を特定できる情報は削除いたします。

研究成果を学会や論文で発表する際も個人が特定できる情報は利用いたしません。