

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。

なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（例：血液など）や診療情報（例：カルテの情報など）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

《試料・情報の利用目的及び利用方法》	●研究の名称 糖原病Ⅲ型および糖原病Ⅳ型に関する全国疫学調査研究：一次調査
	●研究の対象 ①2013年4月～2024年1月までの期間に、医療機関（別紙）を受診し糖原病Ⅲ型および糖原病Ⅳ型と診断された患者さん ②研究番号19-290「糖原病および代謝性ミオパチーの酵素学的および遺伝学的解析」に参加同意した患者さん
	●研究の目的 糖原病の中でも希少疾患である糖原病Ⅲ型および糖原病Ⅳ型の診断や、診療のために得られた臨床情報や検査データを調査し所見を比較検討することで、疾患の疫学や臨床症状、自然歴、遺伝子異常と臨床像との関連、治療介入の実態を明らかにし、治療法の推奨や開発、長期予後の改善に寄与することを目的としています。
	●研究の期間 研究機関の長による実施許可日から（西暦）2026年3月まで
	●利用又は提供を開始する予定日 研究機関の長による実施許可日
	●他の機関に提供する場合には、その方法 データの提供は、郵送で行います。特定の個人を照合するための情報は、提供元の責任者が保管・管理します。
	《利用し、又

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

<p>は提供する試料・情報の項目》</p>	<p>情報：</p> <p>1.糖原病Ⅲ型 年齢、性別、 臨床病型 ① 肝型 ② 肝筋型</p> <p>2.糖原病Ⅳ型 年齢、性別、 臨床病型</p> <p>① 致死性周産期神経筋型 ② 先天性新生児神経筋型 ③ 進行性肝型 ④ 非進行性肝型 ⑤ 小児／若年神経筋型 ⑥ 成人ポリグルコサン型</p> <p>試料：ありません</p>
<p>《利用する者の範囲》</p>	<p>●機関名および責任者名 浜松医科大学 浜松成育医療学講座 福田冬季子 既存試料・情報の提供機関（別紙）</p>
<p>《試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称》</p>	<p>浜松医科大学 浜松成育医療学講座 福田冬季子</p>
<p>《試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止（受付方法含む）》</p>	<p>あなたの試料または情報を研究に使用することや、他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、以下《問い合わせ先》をご確認ください。</p>
<p>《資料の入手または閲覧》</p>	<p>この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。</p>

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

「情報の開示」	あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。 また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示いたしません。
「問い合わせ先」	※「既存試料・情報の提供のみ行う機関」では各自機関の情報を記載し使用してください 〒431-3192 浜松市中央区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学 部署名： 浜松成育医療学講座 担当者： 福田冬季子 TEL： 053-435-2312 E-mail： toki-fkd@hama-med.ac.jp

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

既存試料・情報の提供のみ行う機関（別紙）

下記の施設に調査票を送付するが、希少疾患が研究対象のため、診療している対象患者が存在しない場合が多いと考えられるため、実際に患者情報が提供される機関は下記の表の一部となる。

施設名	診療科 1	診療科 2	診療科 3	診療科 4	情報提供責任 者
北海道大学病院	小児科	神経内科	肝臓内 科	移植外 科	教授・科長
旭川医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
弘前大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
東北大学病院	小児科	神経内科	肝臓内 科	移植外 科	教授・科長
秋田大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
山形大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
筑波大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
群馬大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
千葉大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科	移植外 科	教授・科長
東京大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科	移植外 科	教授・科長
東京医科歯科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
新潟大学医歯学総合病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
富山大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内 科		教授・科長
金沢大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内	移植外	教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

			科	科	
福井大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
信州大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
山梨大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
岐阜大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
浜松医科大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
名古屋大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
三重大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
滋賀医科大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
京都大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
大阪大学 医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
大阪大学 医学部附属病院 高度救命救急センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
神戸大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
鳥取大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
島根大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
岡山大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
広島大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
山口大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
徳島大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

香川大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
愛媛大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
高知大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
九州大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
佐賀大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
長崎大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
熊本大学 病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
鹿児島大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
琉球大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
宮崎大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
大分大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
札幌医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
福島県立医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
福島県立医科大学 会津医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
横浜市立大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
横浜市立大学附属市民総合医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
名古屋市立大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
京都府立医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

京都府立医科大学附属北部医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
大阪市立大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
奈良県立医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
和歌山県立医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
岩手医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
東北医科薬科大学 若林病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
自治医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
自治医科大学附属さいたま医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
獨協医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
獨協医科大学 埼玉医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
獨協医科大学日光医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
埼玉医科大学 病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
埼玉医科大学 総合医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
埼玉医科大学 国際医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
北里大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
北里大学メディカルセンター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
北里大学北里研究所病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
杏林大学医学部付属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
慶應義塾大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

			科	科	
順天堂大学医学部附属順天堂医院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
順天堂大学医学部附属静岡病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
順天堂大学医学部附属浦安病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
順天堂大学医学部附属練馬病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
昭和大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
昭和大学藤が丘病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
昭和大学附属烏山病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
昭和大学江東豊洲病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
昭和大学横浜市北部病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
昭和大学病院附属東病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
帝京大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
帝京大学医学部附属溝口病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
帝京大学ちば総合医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東海大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東海大学医学部附属東京病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東海大学医学部附属大磯病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東海大学 医学部附属八王子病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

東京医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京医科大学茨城医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京医科大学八王子医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京慈恵会医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京慈恵会医科大学葛飾医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京慈恵会医科大学附属第三病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京慈恵会医科大学附属柏病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京女子医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科	移植外科	教授・科長
東京女子医科大学附属八千代医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東京女子医科大学附属足立医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東邦大学医療センター大森病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東邦大学医療センター大橋病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
東邦大学医療センター佐倉病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
日本大学医学部附属板橋病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
日本大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
日本医科大学付属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
日本医科大学武蔵小杉病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
日本医科大学多摩永山病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
日本医科大学千葉北総病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

			科		
聖マリアンナ医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
聖マリアンナ医科大学東横病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
金沢医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
愛知医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
藤田医科大学 病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
大阪医科薬科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
関西医科大学附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
関西医科大学総合医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
関西医科大学香里病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
近畿大学 病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
近畿大学奈良病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
兵庫医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
兵庫医科大学ささやま医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
川崎医科大学	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
川崎医科大学総合医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
久留米大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
久留米大学医療センター	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

福岡大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
福岡大学筑紫病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
産業医科大学病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
産業医科大学若松病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
川崎医科大学 附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
大阪公立大学医学部附属病院	小児科	神経内科	肝臓内科		教授・科長
茨城県立こども病院	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
群馬県立小児医療センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
埼玉県立病院機構 埼玉県立小児医療センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
千葉県こども病院	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
東京都立病院機構 東京都立小児総合医療センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
国立成育医療研究センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
長野県立病院機構 長野県立こども病院	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
静岡県立病院機構 静岡県立こども病院	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
あいち小児保健医療総合センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
滋賀県立小児保健医療センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
大阪府立病院機構 大阪母子医療センター	神経内科	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長
兵庫県立こども病院	神経内	肝臓内科	移植外科	代謝科	教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

	科		科		
福岡市立病院機構 福岡市立 こども病院	神経内 科	肝臓内科	移植外 科	代謝科	教授・科長
宮城県立こども病院	神経内 科	肝臓内科	移植外 科	代謝科	教授・科長
東北大学病院 小児医療セン ター	小児科				教授・科長
獨協医科大学とちぎ子ども医療セ ンター	小児科				教授・科長
自治医科大学とちぎ子ども医療セ ンター	小児科				教授・科長
埼玉医科大学総合医療センター 小児医療センター	小児科				教授・科長
東京女子医科大学附属八千代医療 センター	小児科				教授・科長
松戸市立総合医療センター 小児 医療センター	小児科				教授・科長
東京大学医学部附属病院 小児医 療センター	小児科				教授・科長
慶應義塾大学医学部 周産期・小児 医療センター	小児科				教授・科長
北里大学病院 周産母子成育医療 センター	小児科				教授・科長
日本赤十字社愛知医療センター名 古屋第一病院 小児医療センター	小児科				教授・科長
地方独立行政法人 岐阜県総合医 療センター 小児医療センター	小児科				教授・科長
京都府立医科大学 小児医療セン ター	小児科				教授・科長
大阪市民病院機構 大阪市立総合 医療センター小児医療センター	小児科				教授・科長
大阪大学医学部附属病院 小児医 療センター	小児科				教授・科長
社会医療法人愛仁会 高槻病 院	小児科				教授・科長
国立病院機構 岡山医療セン ター	小児科				教授・科長

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

北九州市立病院機構 北九州市立八幡病院	小児科				教授・科長
沖縄県立南部医療センター・子ども医療センター	神経内科	肝臓内科	移植外科		教授・科長
市立奈良病院	小児科				教授・科長
横浜済生会東部病院	小児肝臓科				教授・科長
市立長浜病院	小児科				教授・科長
北海道医療センター	小児科				教授・科長
静岡県立総合病院	糖尿病内分泌科				教授・科長
昭和以南病院	小児科				教授・科長
市立砺波総合病院	小児科				教授・科長
苫小牧市立病院	小児科				教授・科長
NHO 刀根山病院	神経内科				教授・科長
川崎市立多摩病院	小児科				教授・科長
北津島病院	神経内科				教授・科長