信州大学医学部附属病院　脳神経内科、リウマチ膠原病内科に
通院中または過去に通院・入院された患者様またはご遺族の方へ
当科における臨床研究にご協力をお願いいたします。

「成人型シトルリン血症における肝内代謝機構の解明」に関する臨床研究を実施しています。

信州大学医学部倫理委員会の承認を受け、医学部長の許可を得て実施しています。
この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされています。

研究課題名	成人型シトルリン血症における肝内代謝機構の解明
所属(診療科等)	信州大学バイオメディカル研究所
研究責任者(職名)	矢﨑正英(教授)
研究実施期間	医学部長による許可日～2028 年 11 月 30 日
研究の意義、目的	成人型シトルリン血症患者さんの肝臓内代謝機構を明らかにすることを目的とした研究で、本症の発症予防・新たな治療法の開発に貢献すると考えられます。
対象となる方	1990 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日の期間に当院で成人型シトルリン症について医療(肝移植あるいは肝生検)を受けられた方 同時期に当院で遺伝性 ATTR アミロイドーシスについて肝移植を受けられた方(こちらは研究対照として肝臓を使用します)
利用する診療記録／検体	診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果など／肝組織
他機関への試料・情報の提供方法	郵送、電子的配信等により提供します
研究方法	肝臓組織内の代謝機構を解析し、対照肝(遺伝性 ATTR アミロイドーシス患者肝臓)との比較で、成人型シトルリン血症に特異的な代謝機構を解明します。研究には凍結肝組織とホルマリン固定した肝組織を使用します。
共同研究機関名	チューリッヒ小児病院大学(スイス)(責任者:Johannes Häberle) マドリード自治大学(スペイン)(責任者:Jorgina Satrustegui) フェデリコ II 世 ナポリ大学 (イタリア)(責任者: Nicola Brunetti-Pierri)
研究代表者	主任施設の名称:信州大学 研究責任者:矢﨑正英
問い合わせ先	氏名(所属・職名):　矢﨑正英 (信州大学バイオメディカル研究所　教授) 電話:0263－37－2388

既存の検体や診療記録、検査結果を研究、調査、集計しますので、新たな診察や検査、検体の採取の必要はありません。

利用する情報からは、患者様を直接特定できる個人情報を削除し、共同研究機関であるチューリッヒ小児病院大学、マドリード自治大学に提供します。

研究成果は今後の医学の発展に役立つように学会や学術雑誌などで発表しますが、その際も患者様を特定できる個人情報は利用しません。

この研究にご自分の診療記録等を利用することをご了解いただけない場合、またご不明な点については、上記問い合わせ先までご連絡くださいますようお願いいたします。

研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、同意取り消しの申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、試料や情報が匿名化されて個人が全く特定できない場合などには、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。