

## 臨床研究「Alagille 症候群における肝外合併症の調査研究」について

筑波大学附属病院小児科では、標題の臨床研究を実施しております。

本研究の概要は以下のとおりです。

### ① 研究の目的

本研究は、Alagille 症候群患者さんにおける全身合併症（腎臓、心臓、骨、血管など）の実態を把握し、本疾患における医学的管理の水準向上を目指します。

### ② 研究対象者・研究期間

対象：2000年1月1日から2023年12月31日までに当院でAlagille 症候群で診療を受けた方  
期間：倫理審査委員会承認後～2024年3月31日まで

### ③ 研究の方法：

カルテなどで過去の診療記録を参照し、Alagille 症候群における全身合併症を調査します。筑波大学附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認下で行われます。

### ④ 試料・情報の項目：

臨床所見（性別、年齢、身体所見、現病歴、既往歴、出生歴、家族歴、生活歴等）、検体検査（AST, ALT, LDH, UA, gGTP, T-Bil, BUN, Cre, IgG, TP, ALB, CRP, ESR, フェリチン、血算・凝固、尿、便等）、感染症検査（培養、抗体、抗原等）、画像検査（X線、CT、MRI、超音波、核医学等）、病理検査（細胞診、組織診）、染色体検査など

### ⑥ 試料・情報の第三者への提供はありません。代表施設である本学で解析を行います。

### ⑦ 試料・情報の管理について責任を有する者

今川 和生 （筑波大学小児科）

### ⑧ 研究機関名および研究責任者名

須磨崎 亮 （茨城県立こども病院小児科）

水田 耕一 （埼玉県立小児医療センター移植外科）

眞田 幸弘 （自治医科大学消化器一般移植外科）

### ⑨ 本研究への参加を希望されない場合

患者さんやご家族（ご遺族）が本研究への参加を希望されず、診療情報の利用又は提供の停止を希望される場合は、下記の問い合わせ先へご連絡ください。すでに研究結果が公表されている場合など、ご希望に添えない場合もございます。

⑩ 問い合わせ連絡先

筑波大学附属病院

所属・担当者：小児科 今川和生

〒305-8576 茨城県つくば市天久保 2-1-1

電話：029-853-5635（平日9時～17時）

FAX：029-853-8819