

研究課題名 MCAD 欠損症、VLCAD 欠損症の臨床経過に関するアンケート調査
研究責任者名 広島大学病院医系科学研究科 講師 岡田 賢
研究期間 2019年11月18日(倫理委員会承認後)～2023年3月31日
対象者

1997年4月～2021年3月までの間に、広島大学病院小児科にて中鎖アシル CoA 脱水素酵素 (MCAD) 欠損症あるいは極長鎖アシル CoA 脱水素酵素 (VLCAD) 欠損症と診断された症例

意義・目的

1997年にタンデムマス法が導入されて以降、新生児マススクリーニングによって発見される MCAD 欠損症、VLCAD 欠損症は急増しました。しかし、診断された個々の症例についての臨床経過や予後は把握できていません。今回、MCAD 欠損症および VLCAD 欠損症と診断された症例を経過観察している主治医に対してアンケート調査を行うことで、その症例の臨床経過を明らかにするためこの研究を計画しました。

方法

本研究は、アンケート調査票を用いて行います。
調査票により得る情報は、生年月、診断名、現在の状態、発達遅滞の有無、低血糖・筋症状発作の有無、治療介入の有無です。

(個人を特定可能な情報は解析には用いません)

共同研究機関

国立成育医療研究センター研究所新生児マススクリーニング研究室
室長 但馬 剛

試料・情報の管理責任者

広島大学病院小児科学 講師 川口 浩史

個人情報保護について

調査内容につきましては、プライバシー保護に十分留意して扱います。情報が個人を特定する形で公表されたり、第三者に知られたりするなどのご迷惑をお掛けすることはありませんのでご安心ください。

研究に資料を提供したくない場合はお申し出ください。お申し出いただいても不利益が生ずることはありません。

問合せ・苦情等の窓口

〒734-8551 広島市南区霞 1-2-3

Tel : 082-257-5212

広島大学病院医系科学研究科 岡田 賢

研究機関：広島大学