

MCAD欠損症、VLCAD欠損症の臨床経過に関するアンケート調査

本学で実施しております以下の研究についてお知らせいたします。

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますのでお申出ください。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象といたしませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

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
研究期間	2019年11月18日～2023年 3月31日
研究対象情報の取得期間	下記の期間に小児科を受診されたMCAD欠損症、VLCAD欠損症の方 1997年 4月 1日～2021年 3月31日
研究に用いる試料・情報	カルテ情報
研究概要	(研究目的、意義) タンデムマス法による新生児スクリーニングの開始によって、以前より多くのMCAD欠損症、VLCAD欠損症が発見されるようになりました。しかし、診断された患者さんのその後の経過や予後などに関しては十分に把握できていません。 今回、MCAD欠損症、VLCAD欠損症と診断された患者さんを診療している主治医へアンケート調査を行うことでこれらの疾患の臨床経過を明らかにすることを目的にしています。

(研究の方法)

この研究は、研究施設から各病院の主治医の先生へアンケート調査票を送り、該当する患者さんの情報を収集するアンケート調査です。当施設は、主治医としてアンケートに答えることに協力します。

(外部への試料・情報の提供)

該当する患者さんの診断名、現在の状態、発達遅滞の有無、低血糖・筋症状発作の有無、治療介入の有無について研究機関へ情報を提供します。研究代表機関より郵送されてきた調査票に上記情報を当院の主治医が記載して返送します。より詳細な情報が必要な症例については、同様の方法で二次調査が行われる場合があります。

(研究組織)

研究責任施設：

広島大学 医系科学研究科 小児科学（代表：岡田 賢）

共同研究施設：

国立成育医療研究センター研究所マスキング研究室（代表：但馬 剛）

(個人情報の取り扱いについて)

データは、誰のデータか分からないように加工した（匿名化といいます）状態で、取り扱われます。国が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則って、個人情報を厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されない形で行います。

**本研究に関する
連絡先**

兵庫医科大学病院 小児科

竹島 泰弘（研究責任者）

李 知子（研究担当者）

TEL | （平日 9：00～17：00） 0798-45-6352

（上記時間以外） 0798-45-6111