

医学研究実施のお知らせ

本学倫理委員会の審査を受け、以下の研究を実施しております。

本研究に関する内容の詳細等、お知りになりたい方は下記【問い合わせ先】までご連絡ください。なお、試料・情報が本研究に用いられることについて、研究の対象となる方(もしくは代理人の方)にご了承いただけない場合は研究対象から除外いたしますので、下記【問い合わせ先】までお申し出ください。

【研究課題名】 慈恵医大にて診療経験のあるファブリー病患者の疫学的調査

【研究の概要】

研究の目的

ファブリー病は ガラクトシダーゼAという酵素の欠損によりグロボトリアオシルセラミド (GL3 と略します) と呼ばれる脂肪が臓器に溜まり心臓が悪くなったり、腎臓が悪くなったりします。現在治療として、足りない酵素を補充する酵素補充療法や酵素を安定化する薬理的シャペロン療法が行われています。慈恵医大で診療しているファブリー病の患者さんの症状や、各種検査結果、遺伝子診断の結果、治療への反応性などを解析して、治療がどれくらい効いているかを明にするのが今回の研究の目的です。

研究期間

2021年4月1日～2026年3月31日まで、研究の実施を予定しています。

対象となる方等

研究機関： 附属病院 葛飾医療センター 第三病院 柏病院

対象となる方：ファブリー病の患者さんで慈恵医大附属病院に受診歴のある方。

研究に利用する試料、情報等

試料：血液、尿

情報：診断名、年齢、身体所見、検査結果（一般の血液・尿検査、酵素活性、血中/尿中GL3、Lyso-GL3、遺伝子解析、頭部MRI、心臓MRI、心電図検査、心エコー、血漿GL3,尿中GL3）
現在の治療（無治療、酵素補充、薬理的シャペロン療法）、アンケート調査

他の機関（検査会社等含む）へ試料や情報等を提供する方法

本研究には該当いたしません。

【問い合わせ先（対応時間：平日 09：00 ～ 17：00）】

東京慈恵会医科大学 小児科学講座

研究代表者：小林正久（こばやし まさひさ）

電話：03 - 3433 - 1111 （内線：3321）

利用する情報等からは、お名前、住所、電話番号、カルテ番号など、個人を特定できる情報は削除いたします。

研究成果を学会や論文で発表する際も個人が特定できる情報は利用いたしません。