資料3

2021年１月吉日

Fabry Next会員様

広島大学大学院医系科学研究科

助産・母性看護開発学

教授　大平　光子

「Fabry病に対し酵素補充療法を行っている人の経験」に関する研究協力のお願い

　私たちは広島大学大学院医系科学研究科助産母性看護開発学研究室において、「Fabry病に対し酵素補充療法を行っている人の経験」という研究課題に取り組んでいます。Fabry病で標準治療とされている酵素補充療法は、難病である本疾患でエビデンスの確立された治療法である一方、定期的な点滴が必要であることで様々な負担もあります。そこで、Fabry病に対し酵素補充療法を行っている16歳以上の方を対象とし、治療を開始した頃からのご経験を伺いたいと考えております。本研究において、Fabry病患者が酵素補充療法でどのような経験をし、治療や疾患をどのように感じているのかについて考察することは、今後のFabry病患者さんへの支援の改善に寄与すると考えております。

つきましては、添付の研究同意説明書をお読みいただき、御協力いただけるか否か、御検討いただきたく存じます。御協力いただける場合は、大変お手数ではございますが、添付資料に記載しております研究担当者メールアドレスまでご連絡いただくか、下のQRコードよりフォームにお名前とメールアドレスを記入し、送信して下さいますよう宜しくお願い致します。ご連絡いただきましたら、研究担当者より改めてご連絡させて頂きます。また、何かご不明な点、疑問等ございましたら、研究責任者までご連絡下さい。

COVID-19感染拡大が深刻な時期に誠に恐縮ですが、研究の趣旨を御理解いただき、何卒御協力を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

メールアドレス送信用QRコード



【研究責任者連絡先】

〒734-8553　広島市南区霞１－２－３

広島大学大学院医系科学研究科　助産・母性看護開発学

教授　大平　光子

電子メール：moohira@hiroshima-u.ac.jp

電話 ：082-257-5360

ファックス：082-257-5362

【研究担当者連絡先】

大学院生　渡邉　萌

電子メール：m211758@hiroshima-u.ac.jp

電話　　　：082-257-5362

ファックス：082-257-5362