Fabry Next 会員のみなさまへ

はじめまして、私は広島大学大学院医系科学研究科に所属し認定遺伝カウンセラーをめざしている渡邉　萌（わたなべ　めぐみ）と申します。

私は現在、「Fabry病に対し酵素補充療法を行っている人の経験」に関する研究に取り組んでおります。本研究では、Fabry病患者のみなさまが酵素補充療法を受けることで、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明らかにし、今後のFabry病患者さんへの支援の改善に寄与することをめざしております。新型コロナウイルス感染症が猛威をふるっており大変な世相となっておりますが、医療者のFabry病や治療に対する理解を深め、今後の支援改善につなげられるよう努力して参りますので、何卒ご協力を宜しくお願い致します。

本研究では、FabryNextに所属し、Fabry病の診断で酵素補充療法を実施している16歳以上の皆様に、対面、電話、またはZoomやMicrosoft Teamsなどのオンライン機器を用いてインタビューをさせていただきます。時間は30分程度を予定しております。研究にご協力下さいました謝礼と致しまして、3000円分のQUOカード、図書カード、amazonギフト券のいずれかをお送りさせて頂きます。

研究者への連絡方法や同意文書等の詳細につきましては、添付書類をご確認ください。

【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

【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