

長期予防治療をおこなっている遺伝性血管性浮腫患者の 長期的な QOL の変化に関する研究実施のお知らせ

遺伝性血管性浮腫（Hereditary Angioedema; HAE）は、全身で再発性の浮腫が生じ、喉頭に生じた場合は気道を閉塞し窒息の恐れがある遺伝性疾患です。発症率は 5 万人に 1 人とされており、近年長期予防薬として内服薬、自己注射など使用されるようになりました。

当院でも長期予防薬を使用しており、この度長期予防薬を使用している患者様の発作頻度や長期的な QOL の変化を明らかにするため、下記の要領で調査研究を実施することとなりました。

この臨床研究への参加を希望されない場合、途中から参加の取りやめを希望される場合、また、研究資料の閲覧・開示、個人情報の取り扱い、その他研究に関するご質問は下記の問い合わせ先へご連絡ください。

1. 研究名称

長期予防治療をおこなっている遺伝性血管性浮腫患者の長期的な QOL の変化

2. 研究対象

埼玉草加病院の HAE 外来患者様のうち 12 ヶ月以上長期予防薬を使用している方

3. 研究目的

長期予防薬を使用している患者の長期的な QOL の変化を明らかにする。

4. 研究方法：

診療録および長期予防薬投与前、投与後外来通院時の一定期間ごとに記録している QOL（Angioedema Quality of Life Questionnaire; AE-QOL）を後方視的に調査し、発作回数、程度、患者の言葉、QOL に関するデータを収集する。得られたデータから患者様個々に発作回数と長期的な QOL の変化について経過を整理し、外来看護の視点から検討を行う。

5. 研究結果の公表

本研究結果は、難病・遺伝疾患の関連学会にて発表を予定。

6. 個人情報の取り扱い

得られた情報は匿名仮名加工情報のみを使用し、研究以外の目的では使用しません。収集したデータはすべて統計的に処理し、個人が特定されないよう配慮します。

7. 研究責任者および問い合わせ先：

研究責任者：豊崎 香与 医療法人埼玉会 埼玉草加病院 看護部 外来看護師

問い合わせ先：048-944-6111