研究課題名

沖縄県の潜在患者集団におけるリソソーム酸性リパーゼ欠損症（Lysosomal Acid Lipase Deficiency）の出現頻度に関する検討

　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　（承認番号　H27中倫小第14号）

多施設共同研究実施についてのお知らせ

　沖縄県立中部病院小児科では、「沖縄県の潜在患者集団におけるリソソーム酸性リパーゼ欠損症（Lysosomal Acid Lipase Deficiency）の出現頻度に関する検討」という多施設共同研究を実施しております。

　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　平成　　27年　　6月　　26日

【研究課題名】

　　沖縄県の潜在患者集団におけるリソソーム酸性リパーゼ欠損症（Lysosomal Acid Lipase Deficiency）の出現頻度に関する検討

【研究期間】

　　平成27年8月1日～平成30年7月31日

【調査対象】

2歳以上でリソソーム酸性リパーゼ欠損症の高リスクセグメントに該当する患者

【研究目的・意義】

　　沖縄県の潜在患者集団におけるリソソーム酸性リパーゼ欠損症（Lysosomal Acid Lipase Deficiency）の出現頻度を明らかにする観察研究。

現在、欠損しているリソソーム酸性リパーゼを定期的に補充する酸素補充療法の臨床試験が進行中であり、近い将来承認される見込みである。本研究により沖縄県における本疾患の頻度や予後が明らかになれば今後、診断率の向上が期待され近い将来に早期治療の提供が可能となると考えられる。

【研究の方法】

　沖縄県内15の研究参加施設で診療中の患者を対象とする。同意の得られた患者のリソソーム酸性リパーゼ活性を測定し、加えて患者の臨床情報を登録する。それらを解析し、リソソーム酸性リパーゼ欠損潜在患者発見のための危険因子を同定する。また沖縄県における小児のリソソーム酸性リパーゼ欠損症の疫学も明らかにする。

【個人情報の取扱い】

　　個人情報は連結可能匿名化を行い施錠された机に保管し、漏洩・盗難・紛失等が起こらないように厳重に管理する。学会などで研究結果を公表する際には個人が特定できないように配慮し、匿名性を守る。研究終了後は個人情報やテープ等の資料は破棄する。

【研究機関】

　　沖縄県立中部病院他沖縄県内医療機関14施設

【本研究に関する問い合わせ先】

　　　沖縄県立中部病院　小児科　岩間達

　　　電話　098-973-4111　FAX　098-973-2703