

番号	31 - 14	申請者	脳神経内科医長 石崎 雅俊
<p>【審査申請課題】</p> <p>ジストロフィノパチー患者の介護者における健康管理、介護用の問題に関する調査</p>			
<p>【審査課題の概要】</p> <p>本研究では、ジストロフィン遺伝子異常を原因としたジストロフィノパチーであるデュシェンヌ型筋ジストロフィー (DMD; Duchenne muscular dystrophy), ベッカー型筋ジストロフィー (BMD; Becker muscular dystrophy) を対象疾患とする。近年, DMDでは, 呼吸管理や心筋障害治療の進歩により生命予後は著しく改善し, また携帯型医療機器の普及, 在宅支援サービスの拡充などにより, 在宅療養患者は増加している。このことは, 患者のQOL向上に大きく寄与している一方, 在宅生活の長期化により, 介護者の負担増加が懸念されている。特に介護の中心的役割を担う母親においては, 遺伝形式(X染色体連鎖性)から, 一定の割合でジストロフィン変異保有者となる可能性がある。変異保有者は, 一部骨格筋・心筋障害を呈し, 重症心不全をきたすこともあり, 介護する上で深刻な問題である。また, 現在女性ジストロフィン症と診断され, 介護をしていない症例においても, 将来的に介護者となる可能性もある。本調査では, ジストロフィノパチー患者の介護者, 女性ジストロフィン症患者を対象に診察, 検査, QOL調査, 介護負担調査などの健診を行い, 個々の健康管理に役立てることを目的とする。</p>			
審査結果	承認 (令和1年8月19日)		