

日本筋ジストロフィー協会 倫理委員会 審議結果一覧

研究課題名	申請者	承認番号	判定
筋ジストロフィー患者・家族の遺伝子医療に対する態度とニーズの実態調査（武田班）	貝谷 久宣	20110928	承認
訪問医療に対する課題アンケート（松尾班）	貝谷 久宣	20111018	承認
筋ジストロフィーにおける遺伝学的検査および遺伝カウンセリング実施状況の実態調査（木村班）	貝谷 久宣	20120316	承認
訪問診療における在宅医療の課題(難病指定)に関する聞き取り調査(松尾班)	貝谷 久宣	20120809	承認
救急医療手帳の作成について	貝谷 久宣	20140831	承認
筋ジストロフィー患者・家族の遺伝子医療に対する態度とニーズの実態調査(武田班)	貝谷 久宣	20140831	承認
福山型における紙おむつの支給に関するアンケート(木村班)	貝谷 久宣	20140831	承認
筋ジストロフィー患者における災害時対策の全国調査(小牧班)	服部 文子	20150515	承認
福山型先天性筋ジストロフィー患者登録データの後方視的解析(木村班)	大澤 眞木子	20150702	承認
高等学校段階の肢体不自由のある生徒の進学および学校生活に関する調査(東京学芸大学)	高野陽介、泉真由子	20151127	条件付承認
高等学校段階の肢体不自由のある生徒の進学および学校生活に関する調査(東京学芸大学)	高野陽介、泉真由子	20160405	承認
成人期の DMD 療養者を内包する家族が直面する課題と効果的な看護支援方法の考案(高知県立大学)	山口 智治	20170301	承認
筋ジストロフィー患者・家族の遺伝子医療に対する態度とニーズの実態調査(武田班)	貝谷 久宣	20170826	承認
次世代シーケンサーを用いたジストロフィン遺伝子の変異解析（小牧班）	加藤 真吾	20180606	承認
福山型先天性筋ジストロフィーの患者レジストリの登録患者家族における患者情報の利用に関する意識調査(中村班)	井原 千琴	20181203	承認
筋ジストロフィーの患者様(またはご家族)に対するアンケート(株式会社富士経済)	西岡 靖祐	20190708	承認
神経筋疾患児母親の心理的Well being に関する研究—SOC（首尾一貫感覚）の 関連 から—(筑波大学)	水上 勝義	20200210	承認
日本筋ジストロフィー協会会員様に対する遺伝子治療関連アンケート調査(協会、サレプタ・セラピューティックス)	貝谷久宣、中村良和	20200410	承認
長時間測定可能なウェアラブル機器を用いた筋疾患患者の身体活動量・心機能・自律神経機能の評価に関するパイロット研究	貝谷 久宣	20201007	承認
「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」研究代表者 松村剛 分担研究「筋ジストロフィー患者・家族のQOL向上の試み」	貝谷 久宣	20210905	承認
「ベッカー型筋ジストロフィー患者・介護者家族・支援者の身体、医療機関への受診、就学・就労の状況にかかる実態調査(オンラインアンケート調査)」	中村 昭則	20211108	承認
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者さんのご家族対象、発症から治療開始後の現在までの行動、心情、情報入手先、治療継続における課題に関するアンケート(社会情報サービス)	北本 正和	20211213	承認
デュシェンヌ型筋ジストロフィーによる疾病負荷:日本における社会経済的負荷の定量化(HCD Economics)	Jonathan Evans	20220323	承認
進行性筋ジストロフィーの就学先の変化及びその要因に関する調査(東北大学)	野口 和人	20220516	承認
慢性疾患患者の日常生活における精神的負担について(青木班)	貝谷 久宣	20221117	承認
療養介護病棟の看護環境と患者の余暇支援についてのアンケート(小牧班)	矢澤 健司	20230406	承認
希少疾患の治療薬の開発における情報のあり方に関するアンケート(青木班)	竹田 保	20231002	承認
希少疾患の治療薬の開発における情報のあり方に関するアンケート(青木班)	竹田 保	20240930	承認