

事後評価結果

課題管理番号 : 17ek0109126h0003
研究開発課題名 : 早老症ウェルナー症候群の全国調査と症例登録システム構築によるエビデンスの創生
研究代表機関名 : 国立大学法人千葉大学
研究開発代表者名 : 横手幸太郎

評価委員会のコメント :

○評価できる点、推進すべき点、研究事業にとって必要である理由

希少疾患であるウェルナー症候群患者 153 名を把握したことを評価する。
計画通りそれなりに進んでいる。
構築したレジストリが臨床試験の症例登録にも役立てられたことは評価できる。
データ収集を完了し、解析を予定通り進めることができおり、論文・学会発表などが順調に行われている点。

○疑問点、改善すべき点、その他助言等

研究成果を診療ガイドラインに反映できるような体制構築を望む。
レジストリへの登録拡大及び継続的なフォローを進めていただきたい。
参加施設が予定の 2 割にとどまった。

以上