

2024年8月28日

小児期発症重症筋無力症患者様へのお知らせとお願い

当診療科では、厚生労働省の研究班が実施する「小児期発症重症筋無力症の全国調査」に協力しております。この調査で得られた成果は、病気の予防や診断・治療の向上に役立てたいと考えております。当診療科に小児期発症の重症筋無力症で通院中の患者様のうち、2018年1月1日以降に受診された方について、調査へのご協力とご理解をお願い申し上げます。

ご協力いただきたいこと

- ◆ あなたの病気に関する診療情報（カルテに記載されている検査結果など）を、調査のために使わせてください

ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと

- ◆ あなた個人に対してお電話やお手紙などで直接問い合わせることは一切ありません。調査は、あなたの主治医がカルテに記載した過去の検査結果や治療内容などを、所定の調査票に記入することにより行います。調査票は、この調査を担当している東京女子医科大学小児科へ送られます。
- ◆ あなた個人の情報は厳重に管理します。調査票には、あなたの性別、生年月（日は除く）、居住地（都道府県まで）を記載します。しかし、カルテ番号、氏名、住所、電話番号など、個人を特定できる情報は記載しません。調査票の内容は、プライバシー保護のため、個人が特定できないような数字の情報に置き換えて集計します。調査結果を公表する場合も、個人名が出ることはありません。
- ◆ この調査に関してご質問などございましたら、主治医または下記までお問い合わせください。

〒162-8666
東京都新宿区河田町8-1
小児期発症重症筋無力症の全国調査事務局 担当 石垣 景子
電話番号： 03-3353-8111

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）「神経免疫疾患のエビデンスに基づく診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証」研究班

小児期発症の重症筋無力症を対象とした全国疫学調査

研究代表者：石垣 景子（東京女子医科大学小児科）

全国調査担当：岸 崇之（東京女子医科大学小児科）

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、小児科では、下記の共同研究機関から診療情報等の提供を受けて、下記研究課題の実施に利用しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の本学での研究内容の問い合わせ担当者の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合には、下記の各医療機関へ直接ご連絡いただくか、もしくは下記の問い合わせ担当者または研究代表機関の問い合わせ先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

[共同研究課題名] 小児期発症重症筋無力症全国臨床疫学調査

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：東京女子医科大学小児科学講座 准教授 石垣 景子
本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学小児科学講座 講師 岸 崇之
電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）

[提供を受けている診療情報等の由来者（研究対象者）]

以下に示す各医療機関において、2018年1月～2023年10月までの間に、症状出現時18歳未満で、重症筋無力症と診断され治療を受けられた方

1. 日本小児神経学会専門医が在職している医療機関 約330施設
2. 日本神経学会の中核医療機関である認定施設 約410施設

[提供を受け、本学で利用している診療情報等の項目]

診療情報等：診断名、年齢、性別、生年月、出生地、発症地、居住地、発症年月、既往症、症状、検査結果（血液検査、生理学的検査）、治療内容、併存疾患名

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

小児期発症重症筋無力症のより深い理解と今後の治療法の向上に役立てることを目的とした共同研究実施

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2024年3月までの間（予定）
提供方法：直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他

[この研究での診療情報等の取扱い]

本学倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における機関長、研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

機関長：東京女子医科大学 理事長 岩本絹子

研究責任者：東京女子医科大学 小児科学講座 准教授・石垣 景子

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 小児科学講座 岸 崇之

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）