

-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。

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、下記の問い合わせ担当者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。

[研究課題名] 小児期発症重症筋無力症全国臨床疫学調査

[研究代表機関及び研究代表者]

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）

[研究対象者：診療情報等の由来者]

当院において、2018年1月～2023年10月までの間に、症状出現時18歳以下で、重症筋無力症と診断され治療を受けられた方

[提供を予定している診療情報等の項目]

診療情報等：診断名、年齢、性別、出生地、発症地、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、病型、疾患活動性指標、治療による副作用、転機

[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

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：滋賀医科大学学長承認日より2025年3月までの間（予定）

提供方法：直接手渡し 電子的配信 その他

-

[この研究での診療情報等の取扱い]

研究代表機関である東京女子医科大学倫理審査委員会の承認を得たのち、滋賀医科大学学長の許可を取得し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）

[滋賀医科大学における機関長]

機関長：滋賀医科大学 学長 上本伸二

[当院における研究内容の問い合わせ先]

〒520-2192

滋賀県大津市瀬田月輪町

小児期発症重症筋無力症の全国調査事務局 担当 西倉紀子

電話番号： 077-548-2111（応対可能時間：平日8時30分～17時15分）