

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（病院長：野村政壽）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全国調査」に『既存情報の提供のみ行う機関』として、受診時に患者さんから取得された診療情報等を提供しております。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日から2023年10月31日まで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。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下のお問い合わせ先へご照会ください。

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
診療情報：年齢、性別、出生地、発祥地、家族歴、既往歴、病型、主要症状、疾患活動性指標（MG-ADLスケール、MGFA分類、QMGスコア）、血液検査（抗AChR抗体、抗MuSK抗体、他の自己抗体の有無）、生理学的検査（眼瞼の易疲労性試験、アイスバック試験、エドロフォニウムテスト、低頻度反復刺激誘発筋電図、単繊維筋電図）、治療内容、治療による副作用、併存疾患名、転帰

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、あなたの久留米大学病院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。
- ◆ 当院では病院長の了承を得て、既存情報を提供します。
利用または提供開始日：2024年11月15日から
利用または提供終了予定日：2025年3月31日まで
- ◆ 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

久留米大学病院作成日： 2024年10月30日

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。本研究の研究対象者に該当すると思われる方又はその代理人の方の中で診療情報等が使用されることについてご了承頂けない場合は以下の担当者にご連絡ください。なお、その申出は研究成果の公表前までの受付となりますのでご了承願います。

- ◆ 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。

〒830-0011

福岡県久留米市旭町67

小児期発症重症筋無力症全国調査 久留米大学病院 担当 原 宗嗣

電話番号： 0942-31-7565 対応可能日時（平日9時～ 16時）

=====
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）

〒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

研究番号：24911