

重症筋無力症ならびにランバート・イトン筋無力症候群の患者様へのお知らせとお願い

豊橋市民病院では、厚生労働省の研究班が実施する「全国疫学調査」に協力しております。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。

この研究は、文部科学省・厚生労働省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」により、対象となる患者さん（もしくは代理人）から直接同意をいただく代わりに、研究内容の情報を公開することが必要とされております。

[試験名]

重症筋無力症及びランバート・イトン筋無力症候群の全国疫学調査

[実施期間]

2018年10月3日 から 2023年3月31日 まで

[対象となる方]

重症筋無力症の患者様のうち 2015年から2017年の期間に診断された方、ならびにランバート・イトン筋無力症候群の患者様

[研究責任者]

金沢大学保健管理センター 教授 吉川 弘明
豊橋市民病院 小児科 第一部長 小山 典久

[研究の目的]

重症筋無力症とランバート・イトン筋無力症候群の理解を深めるとともに、今後の医療の推進に役立てることを目的としています。ランバート・イトン筋無力症候群については、患者数の推定を行い、指定難病として認定されるための資料とします。

[データの利用について]

●情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）

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、調査のために利用します。

診療情報は、金沢大学保健管理センターに提供しますが、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調査票に記載しません。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。

●利用し、又は提供する情報の項目

性別、生年月（日は除く）、居住地（都道府県まで）、病気に関する診療情報

●利用する者の範囲

「神経免疫疾患のエビデンスによる診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者 QOL の検証」班

「難治性疾患の継続的な疫学データの収集・解析に関する研究」班

豊橋市民病院 小児科 第一部長 小山典久、第二部長 伊藤剛、副部长 杉本真里、副部长 相場佳織

●個人情報管理者

豊橋市民病院 小児科 第一部長 小山典久

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合せ下さい。

<豊橋市民病院の相談窓口>

豊橋市民病院 臨床研究管理室

（または小児科 小山 典久）

〒441-8570

豊橋市青竹町字八間西 50 番地

TEL 0532-33-6111（代表）

<研究責任施設の相談窓口>

金沢大学保健管理センター内

全国疫学調査事務局 吉川 弘明

〒920-1192

金沢市角間町

TEL 076-264-5254 / FAX 076-234-4044

豊橋市民病院 小児科