

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力をお願い-

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、家族歴、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、転帰

[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 2025 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

[利用又は提供を開始する予定日]

2024 年 11 月 15 日から

[この研究での診療情報等の取扱い]

当院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。

[当院における機関長、研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

機関長：倉敷中央病院 院長 寺井 章人

研究責任者：倉敷中央病院 小児科 部長 花岡 義行

研究内容の問い合わせ担当者：同上 電話：086-422-0210(代表)