

小児期発症重症筋無力症で千葉大学医学部附属病院 脳神経内科に受診された患者の皆様へ

2024年9月19日

脳神経内科

脳神経内科では、小児期発症重症筋無力症全国臨床疫学調査に関する研究を行っており、以下に示す方の診療情報等を、本文書の公開日以降に利用させていただきます。研究内容の詳細を知りたい方、研究に情報を利用して欲しくない方は、末尾の相談窓口にご連絡ください。

本文書の対象となる方

2018年1月1日～2023年10月30日の間に脳神経内科に通院または入院していた方

1. 研究課題名

「小児期発症重症筋無力症全国臨床疫学調査」

2. 研究期間

2024年承認日～2025年3月31日

この研究は、研究代表機関の東京女子医大倫理審査委員会、千葉大学医学部附属病院観察研究倫理審査委員会の個別審査承認を受け、千葉大学医学部附属病院の病院長の許可を受けて実施するものです。

3. 研究の目的・方法

これまでに小児期発症患者に関する全国調査は実施されておらず、小児期発症重症筋無力症の正確な患者数や成人発症例との臨床像の違いを含めた疾患の実態を把握することを目的とします。この調査で得られた成果は、適切な治療選択や管理方針の確立と病気の経過の改善のために役立てたいと考えています。この調査では、日本神経学会の教育施設 約 410 施設、准教育施設約 330 施設、日本小児神経学会専門医に調査票を発送し、通常の診療の一環で得られる臨床情報・検査結果を収集します。診療情報は生年月日と性別以外の個人情報を含まない形式で、東京女子医科大学附属病院小児科に集められます。

本研究においては、氏名等の個人を識別できる情報を削除し、研究 ID に置き換えた情報は東京女子医科大学小児科に提供され、解析がおこなわれます。氏名等と研究 ID との対応表は外部には提供されません。

4. 研究に用いる情報の種類

通常の診療の一環で得られる身長、体重、病歴、重症度、血液検査値、治療内容、治療後経過などの臨床情報・検査結果を収集します。

5. 研究組織（情報を利用する者の範囲）

研究代表機関名	研究代表者
東京女子医科大学	石垣 景子
共同研究機関名	研究責任者
東京都立小児総合医療センター神経内科・東京都立神経病院神経小児科	石山 明彦
信州大学病院 小児科	稲葉 雄二
東京都立小児総合医療センター神経内科・東京都立神経病院神経小児科	熊田 聡子
横浜医療福祉センター港南 神経小児科	武下 草生子
野村芳子小児神経学クリニック	野村 芳子
市立宇和島病院 小児科	林 正俊
国際医療福祉大学 小児科	藤井 克則
瀬川記念小児神経学クリニック	星野 恭子

また、参加施設は日本神経学会の教育施設 約 410 施設、准教育施設約 330 施設および日本小児神経学会専門医となります。名簿については以下のホームページに一覧がございますのでご参照ください。

日本神経学会教育施設、準教育施設

<https://neuro.members-web.com/certified-list/facility>

日本小児神経学会専門医

<https://www.childneuro.jp/modules/senmoni/>

6. 個人情報の取り扱いについて

本研究で得られた情報は、氏名等の個人を特定するような情報を削除し、どなたのものかわからないように加工して、千葉大学医学部附属病院脳神経内科および各研究機関において厳重に管理します。研究結果を学術雑誌や学会で発表することがありますが、個人が特定されない形で行われます。

本研究についてご希望があれば、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧する事ができますので、相談窓口までお申し出ください。個人情報の開示に係る手続きの詳細については、千葉大学のホームページをご参照ください。

(URL : <http://www.chiba-u.ac.jp/general/disclosure/security/privacy.html>)

7. 研究に関する相談窓口について

研究に情報を利用して欲しくない場合には、研究対象とせず、原則として研究結果の発表前であれば情報の削除などの対応をしますので、下記の窓口までお申し出ください。情報の利用をご了承いただけない場合でも不利益が生じる事はありません。

その他本研究に関するご質問、ご相談等は、下記の窓口にご遠慮なくお申し出ください。

相談窓口

〒260-8677

千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1

千葉大学医学部附属病院（病院長：大鳥 精司）

脳神経内科 診療講師・鶴沢顕之

043（222）7171 内線 5410