

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。

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

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。
- ◆ 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。

〒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

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）

問い合わせ先 茨城県東茨城郡茨城町桜の郷280番地

独立行政法人国立病院機構水戸医療センター 神経内科 田代裕一

電話番号：029-240-7711