

臨床研究「重症筋無力症のレジストリ研究」について

筑波大学附属病院神経内科では、標題の臨床研究を実施しております。

本研究の概要は以下のとおりです。

① 研究の目的

重症筋無力症の症例をデータベース化し臨床的特徴を解明し、重症筋無力症診療の発展に寄与することを目的とします。

② 研究対象者

当院で重症筋無力症の診断および治療のために通院している、もしくは、通院していた患者

③ 研究期間：倫理審査委員会承認後～2028年3月31日まで

④ 研究の方法

カルテ等の診療記録の調査、および科内で管理しているデータベースの利用等から対象症例のデータを抽出し解析します

⑤ 試料・情報の項目

カルテデータ：病院で保管・管理しているカルテ情報（電子化以前は紙カルテより収集する）から、以下の情報を収集する。

年齢、生年月、性別、罹病期間、抗体の有無、治療薬の種類および量、過去1年の症状増悪の有無、併用薬、併存疾患、臨床評価スケール（MG-ADL スケール、QMG スコア、MG-composite scale、呼吸機能検査、抗体価）。

試料・情報の利用及び提供を開始する（予定）日

当院で試料・情報の利用を開始する予定日及び外部への提供を開始する予定日は以下の通りです。

利用開始（予定）日：2023年11月24日

提供開始（予定）日：該当なし

⑥ 試料・情報の管理について責任を有する者

筑波大学 医学医療系 神経内科科 講師 藤巻基紀

⑦ 本研究への参加を希望されない場合

患者さんやご家族（ご遺族）が本研究への参加を希望されず、試料・情報の利用又は提供の停止を希望される場合は、下記の問い合わせ先へご連絡ください。すでに研究結果が公表されている場合など、ご希望に添えない場合もございます。

⑩ 問い合わせ連絡先

筑波大学附属病院：〒305-8576 茨城県つくば市天久保 2-1-1

所属・担当者名：神経内科 藤巻基紀

電話番号： 029-853-3224 （平日 8:30~17:15）