

本学では他の研究機関で行われる研究のために、試料・情報を提供しています。

研究課題名	小児期発症重症筋無力症の全国調査
研究期間	2025年 3月 31日まで
研究の対象	2018年1月1日～2023年10月31日までに当院小児科を受診し重症筋無力症の診断を受けた18歳以下の患者さん
研究の目的・方法	研究目的：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、より正確な患者数や、成人発症例との疾患像との違いを含めた疾患の実態把握は十分とは言えません。このような稀少疾患の理解を深めるためには、全国規模での症例集積が不可欠であり、本研究では一次調査による患者数の推計と、二次調査による基本的な臨床像を把握するための情報収集を行う予定です。本全国調査は小児期発症重症筋無力症患者に対する適切な治療選択や管理方針の確立と予後の改善のために非常に重要な意義を持つと考えます。
研究に用いる試料・情報の種類	(ア) 一次調査項目 18歳以下の重症筋無力症の患者さんの人数 (イ) 二次調査項目 年齢、性別、出生地、発症地、家族歴、既往症、病型、主要症状、疾患活動性指標(MG-ADLスケール、MGFA分類、QMGスコア)、血液検査(抗AChR抗体、抗MuSK抗体、他の自己抗体の有無)、生理学的検査(眼瞼の易疲労性試験、アイスパック試験、エドロフォニウムテスト、低頻度反復刺激誘発筋電図、単線維筋電図)、治療内容、治療による副作用、併存疾患名、転機 試料:なし
外部への試料・情報の提供	東京女子医科大学小児科への情報提供は、オンラインアンケート調査の形式で行います。個人を特定できる情報が提供されることはありません。
提供を開始する予定日	本学における提供の許可日
個人情報の保護	お預かりした情報等には個人を識別できないよう処理を行い、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。個人情報等については、それぞれの機関において適切に保管・管理されます。
研究組織	研究代表者 東京女子医科大学 小児科 准教授 石垣 景子

	<p>既存情報の提供のみ行う機関（研究協力施設）</p> <p>日本小児神経学会専門医所属機関</p> <p>日本神経学会の教育施設・准教育施設</p>
<p>本学の試料・情報の管理・提供者の氏名</p> <p>提供機関の長の氏名</p>	<p>広島大学病院小児科 助教 小林良行</p> <p>広島大学理事 田中純子</p>
<p>研究への利用を辞退する場合の連絡先・お問合せ先</p>	<p>研究に情報が用いられることについて、研究の対象となる方もしくはその代諾者の方にご了承いただけない場合は、研究対象としませんので下記の連絡先までお申し出ください。なお、お申し出による不利益が生じることはありません。</p> <p>広島大学病院 小児科</p> <p>担当者：小林良行</p> <p>〒734-8551 広島県広島市南区霞 1-2-3</p> <p>電話番号：082-257-5212</p>