

登録同意説明書

※神経・筋疾患医学情報登録・管理機構への登録に必要な提出書類のうち、(様式 1)登録・管理依頼状を記入する前に、以下の説明文をお読みいただき、よくご理解ください。

1. 筋ジストロフィーの治験の実施を促進することを目的とした、遺伝子情報のデータベースを作成します。
2. (様式 2)福山型筋ジストロフィー患者登録用紙に記載する臨床情報には、遺伝子情報を含めた個人情報が含まれます。
3. 登録に必要な書類をホームページなどから入手いただき、患者の皆さん自身が一般社団法人日本筋ジストロフィー協会にある神経・筋疾患医学情報登録・管理機構へお送りいただきます。
4. お送りいただいた書類の内容確認をして、患者の皆さん及び主治医の先生に直接確認することがあります。
5. 会員の患者の皆さん本人に代わって遺伝子情報を管理する目的で、患者の皆さんに対する身体的な危険性はありません。
6. 登録は無料ですが、患者登録用紙に記入する際の医師への受診、登録に必要な書類の郵送費用(書留)は患者の皆さんの負担となります。
7. 個人情報については、いかなる場合も公開、外部へ提供されることはありません。
8. 個人情報が特定されないように配慮した上で、治験を計画している研究者や製薬企業に開示される場合があります。
9. 個人情報を含めたすべてのデータが、治験を実施する、あるいは治験の情報を集約する国立精神・神経医療研究センターセンターの「筋ジストロフィー患者登録センター」へ移管される場合があります。ただし、その場合は、必ず登録した患者の皆さんの了解を改めてとります。
10. 治験が計画された場合には、ホームページなどを通じて患者の皆さんに情報を提供することがあります。また、ご希望をされた場合には、電子メール、郵便などで治験の対象となる可能性がある患者の皆さんに直接にお知らせします。
11. 登録した個人情報は、後で訂正することができます。
12. 臨床情報など登録情報を更新するため、定期的または不定期に連絡をさせていただきます。
13. 登録自体については、いつでも取り消しをすることができます。

お問い合わせ先 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会内
神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
電話：03-6907-3521