

せんてんせいきんしっかん かんじゃとうろく  
「先天性筋疾患の患者登録システム」

について



## びょうき 病気について

あなたがかかっている**病気**（**先天性筋疾患**）は**筋肉の力が弱く**  
 なる**病気**です。その中には、**生まれつき筋肉自体が弱いタイプ**、**成長**  
 とともに**筋肉が弱くなっていくタイプ**、などがあります。どうしてそうなって  
 しまうかについては、**たくさんの研究があり原因が分かってきています**。

## かんじゃ 患者さんの登録システムについて

**病気の原因が分かってきたものもありますが、ほとんどの病気でま**  
**だ治療法はありません。治療法を作るにしても、患者さんが「どこ」に**  
**「何人くらい」いるのかも分かっていないのです。そこで、あなたの情報**  
**を登録し、多くの方の情報まとめることで、新しい治療ができたときに、**  
**誰にお知らせをしたらいいか、分かるようになります。また病気のことを、**  
**もっとくわしく分かたりするかもしれません。**

## けんきゅう かた この研究のすすめ方

この調査では、あなたが病院でおこなっている血液や尿などの結果をあなたに送ってもらい、登録してもらいます。研究のためだけに、病院にくる必要はありません。

この調査への参加のために、新たに血液をとったり、尿を取ったりする必要はありません。

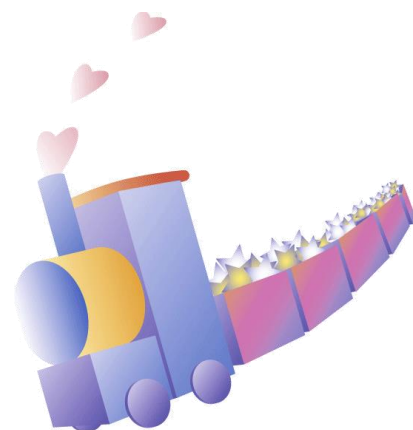
## けんきゅう さんか この研究に参加するとこんなことがあるかもしれません

### よ 良いこと

この調査によって、病気のことがもっとくわしく分かり、新しい治療法が生まれるかもしれません。

### よ 良くないこと

ありません。



## けんきゅう さんか じゆう 研究への参加は自由です

この調査に参加するかどうかは、説明をよく聞いてお母さんやお父さんと話し合っ  
て決めてください。参加するかどうかはあなたの自由です。参加しようと思  
ったら、冊子の後ろについている「研究参加アセント文書」に、あなたの名前と日  
にちを書いてください。あなたが研究に参加してもよいという気持ちを確認する  
ためのものです。

## いつでもやめられます

途中でいやになったら、いつでもやめることができます。いやになった  
ときは、お母さんやお父さんにあなたの気持ちをお話ししてください。  
そして、お医者さんにもお話ししてください。

## まも 守ってほしいこと

何か不安なこと心配なことがあったら、すぐにお母さんやお父さん  
にお話ししましょう。

## けんきゅうさんかあせんとぶんしょ 研究参加アセント文書

### せんてんせいきんしつかん かんじゃとうろく こうちく 「先天性筋疾患の患者登録システムの構築」について

- わたしは、『「**先天性筋疾患の患者登録システム**」について』を  
よ  
読みました。
- わたしは、この調査についての説明を受けました。
- わたしは、この調査について分からないことがあった時、きちんと  
わかるまで聞くことができました。
- わたしは、この調査をやめたいと思ったら、お母さんやお父さん、  
お医者さんにお話しできることを知りました。
- わたしは、この調査に参加することに同意します。

さんか  
参加しようとおもったら  に  をいれて、なまえ ひ  
名前と日にちをかいてください。

|      |    |   |   |   |
|------|----|---|---|---|
| き    | ひ  |   |   |   |
| 決めた日 | :  | 年 | 月 | 日 |
| な    | まえ |   |   |   |
| 名前   | :  |   |   |   |

せつめいひ  
説明日 : ねん 年 がつ 月 にち 日

せつめい せんせい  
説明した先生 :

