

## 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者登録システムへの協力説明及び同意文書(医師用)

平素より、神経筋疾患患者情報登録システムの構築及び効率的な運用に関する研究の活動にご協力いただきありがとうございます。この度は、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者さんの情報登録へのご協力、誠にありがとうございます。

本研究においては、ご協力いただいた登録用紙を患者さんご自身が、国立精神・神経医療研究センターにありますが神経筋疾患患者情報登録システムの顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー担当事務局へお送りいただくことになっています。事務局では、患者さんの情報について確認したうえで、Remudy に登録させていただきます。この過程で、患者さんの情報確認に際しまして不明な点がありました場合に、患者情報登録部門より先生に内容の確認のためのご連絡をさせていただきたく存じます。

神経筋疾患(顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーなどの)患者情報登録システムの構築及び効率的な運用に関する研究にご賛同いただき、以下にご署名のうえ、ご協力いただきますようよろしくお願いいたします。

国立精神・神経医療研究センター

神経・筋疾患患者登録センター(Remudy) 患者情報登録部門

責任者 中村 治雅(研究責任者)

-----担当の先生記入箇所 (医師は、自署にてお願いいたします。施設名、電話番号などは印鑑でもかまいません。)-----

わたし

(施設名)

(連絡先電話番号)

(医師氏名)

は、

(患者さん氏名)

様の件につき、

神経・筋疾患患者情報登録センター 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー事務局より問い合わせがありました場合には登録内容に関することについてのみ、お答えすることに協力いたします。

同意年月日 20\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

-----患者さん記入箇所-----

わたし(本人)

印(以下、自署であれば印は不要)

本人が

知的障害等により同意能力がないと客観的に判断される場合

20歳未満の場合 (16歳から19歳の場合には本人も署名ください)

筆記が困難な場合

(保護者もしくは代筆者氏名)

印(続柄\_\_\_\_\_)

は、神経・筋疾患患者情報登録センター 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー 担当事務局より、私自身についての医学情報について問い合わせがありました場合には、上記医師が登録内容に関することについて、私の情報を説明することに同意いたします。

同意年月日 20\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

注意事項 : 枠内 → 患者さん 記入欄  
その他 → 医師 記入欄