

「情報公開文書」

研究課題名：封入体筋炎患者のアンメット・ニーズの解明

倫理審査担当：千葉地区倫理審査委員会

承認日：西暦 2025 年 5 月 27 日 承認番号：25-CN-002

研究期間：西暦 2025 年 5 月 27 日（承認日）～2030 年 3 月 31 日

1. 研究の対象

2025 年 4 月 1 日から 2025 年 9 月 30 日の間に IBM 患者会「ポピーの会」に参加し、アンケート調査にご協力いただいた封入体筋炎（IBM）の患者さま

2. 研究目的・方法

IBM は、主に 50 歳以上で発症する慢性進行性の筋疾患です。本疾患の治療に関して、現時点で有効な治療法は確立されておらず、患者さまの生活の質の向上は喫緊の課題と考えられています。本研究では、IBM 患者会「ポピーの会」を通じて無記名アンケート調査を実施し、IBM 患者さまの日常生活、症状、受診状況、支援体制などの実態を包括的に調査し、アンメット・ニーズ（未解決の問題や要望）を明らかにすることです。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

日常生活の状況、症状、身体障害・介護・指定難病の認定状況と利用サービス、診断および治療を受けた病院での満足度、退院後の生活支援や介護サービスの満足度、就労状況と希望、情報提供体制や難病医療政策の満足度 等

4. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

本研究に関するお問い合わせ（本研究への協力に同意されない場合を含む）連絡先：

〒286-0124 千葉県成田市畑ヶ田 852

国際医療福祉大学 成田病院 脳神経内科・教授 山下 賢

連絡先：0476-35-5600

研究責任者：

国際医療福祉大学 成田病院 脳神経内科・教授 山下 賢