

この夏、全国 CIDP サポートグループでは、CIDP と、MMN など CIDP の周辺疾患の患者さまに向け、患者実態調査を「アステラス製薬 第 1 2 回スターライトパートナー患者会助成金」を活用して実施します。

CIDP と、MMN など CIDP の周辺疾患の患者さまであれば、全国 CIDP サポートグループの会員以外の方も参加可能です。

ご協力いただける方には、7 月末～8 月月初頃に調査関係資料（会報 3 3 号を予定）を郵送いたしますので、7/24（月）までに、E-MAIL または FAX にて、件名に「実態調査参加希望」と書き、調査関係資料（会報 3 3 号）の郵送先を、全国 CIDP サポートグループ事務局までご連絡ください。

なお、回答とその送付は匿名で行っていただきますので、個人が特定されることはありません。また、会員を含め、調査予定数（500 名）に達した時点で締め切りとさせていただきます。（会員の方には、会報 3 3 号を通常通りお送りしますので、お申し込みは不要です）

詳細につきましては、下記をご参照ください。

今回の CIDP 患者実態調査について

1. 調査の目的：この調査は、CIDP とその周辺疾患の患者の実態を把握し、患者の療養生活の向上と医療や福祉の発展を図るための対策を検討するための資料を得ることを目的としています。
2. 調査対象：この調査は、全国 CIDP サポートグループの会員と会員外で調査参加を希望する CIDP とその周辺疾患の患者さんにお送りしています。
3. 調査方法：この調査は、患者本人、またはご本人の様子をよくご存じの方が、調査票となっている会報 3 3 号に折り込まれている回答用紙にご記入ください。ご記入いただきました調査票は、同封されている返信封筒で、8/31 までに郵送してください。返信する際に返信用封筒には自分の名前・住所を書かずに投函してください。なお、郵送先は当会事務局長自宅になります。

4. 調査参加の同意について：本調査への参加の同意は、回答用紙の送付をもって同意があったと判断させていただきます。また、未成年者など、は、親権者または代諾者のご判断をお願いいたします。なお、回答用紙送付後の参加同意の取り消しは、回答用紙の特定ができませんのでご容赦ください。
5. 調査内容について：調査は基本情報5問、A 医療に関する情報 33 問、B 18 歳までに発症した方への質問 34 問、C 福祉関連の質問 48 問からなっています。
6. 守秘や個人情報、研究データの取り扱いについて：回答用紙は匿名で郵送していただき、個人が特定できないようにします。回答内容により、個人が特定できる可能性がある場合は、集計結果では個人が特定できないようにしてプライバシーの保護に十分に配慮いたします。報告書や論文等で発表される場合でも、名前など個人情報は一切わからないようにします。
7. 研究者、および問い合わせ先について：本調査は、全国 CIDP サポートグループが実施、解析を実施します。本調査の不明な点などありましたら、全国 CIDP サポートグループ事務局に、メールまたはファックスでご連絡ください。折り返し返信いたします。

<全国 CIDP サポートグループ事務局>

〒170-8470 東京都豊島区西巣鴨3-20-1 大正大学 青木研究室内

メール cidp_ofc@yahoo.co.jp FAX 03-5962-7700

掲載ページ http://www.cidp-sgj.org/00_ringi_oshirase.html