

### 「FSHD 症患者 実態調査」 協力をお願い

FSH Societyについて(ホームページより引用)

FSHDとは、筋ジストロフィーの中でも最も多いタイプの一つである顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(facioscapulohumeral muscular dystrophy, FSHD) 9に分類されているタイプの一つです。

FSHDの研究の進歩は、筋肉の再生メカニズムから、果ては癌や糖尿病まで、様々な医学分野に役立つと考えられています。

日本では

2015年9月に「FSHD-info」はスタートしました。東京での第4回MDCTNワークショップ(同7月25日)臨床研究推進に向けた連携体制構築を、FSHDの当事者と筋ジス医療に携わっている先生に巡り会い「顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー分科会」の情報発信サイト「FSHD-info」が公開されました。

目的として

FSHD克服の為に、当事者と研究者とに日本筋ジストロフィー協会等の関係者とが連携して情報発信を行うとともに基礎研究と臨床現場等の関係者とが積極的に参画出来る組織を目的にしています。

FSHD 患者と研究者に利益をもたらす事として、患者分科会として遺伝子情報の管理と患者情報管理の一元化と、根本治療に向けて社会の理解を求める活動をします。

FSHDの場合基礎研究と臨床の拠点は数が少なく、ほとんど無いのでFSHDと疑われた早期の段階から情報を提供出来る様に、患者会としての原因解明の為にネットワーク作りを目指しています。

FSHDについての情報発信を、日本筋ジストロフィー協会及び顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者会による顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(FSHD) 疾患者の実態調査です。

この調査の目的は以下の通りです。ご協力をお願いいたします。

1. FSHD 患者数の把握
2. 患者への連絡手段の構築
3. 病気の進行度の把握
4. 遺伝子検査確立の基礎資料
5. 治験実施に向けての基礎資料

※取得した個人情報、本調査及び本会からの病気に関する情報提供以外の目的では使用

いたしません。また、本調査の結果を公開する際は個人が特定できない様に公開をいたします。

筋ジストロフィーの撲滅を目指して

実施◎一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

患者会◎顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(FSHD)分科会

FAX 03-6907-3529

FAX番号は  
お間違いのない様に  
お願い致します。

返信  
方法

郵送での返信： 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会  
〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル内  
メールで返信： fshdjapan@gmail.com  
ホームページ： http://fshd-jp.org/ ※詳細をご覧ください

※「該当するものに○をしてください」

- あなたはどちらに当てはまりますか（・FSHD 患者本人・患者の代理）
- 氏名（漢 字） \_\_\_\_\_
- 氏名（ふりがな） \_\_\_\_\_
- メールアドレス \_\_\_\_\_ @ \_\_\_\_\_
- 支部名（筋ジス協会員のみ） \_\_\_\_\_ ・都・道・府・県
- 住所（任 意） \_\_\_\_\_
- 電話番号（任意） \_\_\_\_\_
- 今後、医療機関による患者登録や治験が開始された場合、その情報を希望しますか  
（・希望する・メール・その他・希望しない）
- 身体障害者 障害程度等級 \_\_\_\_\_ 級・認定していない
- 病院でFSHD の診断を受けた時期はいつ頃ですか  
（・0～5歳・6～12歳・13～17歳・18～29歳・30～50歳・51歳以上・不明）
- FSHD が発症したと思われる時期はいつ頃ですか（判る範囲でかまいません）  
（0～5歳・6～12歳・13～17歳・18～29歳・30～50歳・51歳以上・不明）
- 筋力が低下している所はどこですか（複数回答可）  
（・顔・首・肩・胸・上肢（腕）・腹・背中・腰・尻・下肢（足）・特に筋力が低下している  
所ろは無い・その他）
- どんな症状がありますか（複数回答可）  
（・笑顔や口笛が難しい・難聴・網膜症による視力低下・人工呼吸器の使用・心機能障害  
を使用している・知的障害・けいれん・筋力に左右差がある・特に症状はない・その他）
- お悩み・お困りのことなどあればお書きください

今後このFSHD患者会に期待することがあればお知らせください

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会に興味はありませんか  
・会員です・会員になっても良い・今は判らない・会員にならなくても良い

◎お知らせ及びお問合せは

**FSHD Japan**  
顔肩甲上腕型筋ジストロフィー患者会

<http://fshd-jp.org/>  
<https://www.facebook.com/FSHDinfo/>

fshd文科会

検索