

SMA 国際アライアンスの規約

SMA 国際アライアンス（以下 IASMA）の加入団体 SMA 家族の会の代表として、以下の項目に同意します。

- 1) SMA の治療法発見に向けて研究を推進すること。
- 2) SMA の患者を持つ家族に情報と支援を提供すること。
- 3) SMA に対する公共意識を向上すること。
- 4) SMA 関連情報を四半期ごと、もしくは必要に応じて他の加入団体と共有すること。
- 5) Families of SMA、米国科学諮問委員会または IASMA が承認した他の科学委員会を通じて承認された自国で行われる研究を行うための資金調達を支援すること。
- 6) FSMA が毎年開催する SMA 国際研究会議への代表者派遣に協力すること。
- 7) 各団体が資金提供して進められる研究に関する情報を共有し、IASMA のウェブサイトに通じて広報すること。
- 8) 各団体のウェブサイトを IASMA の共有ホームページにリンクを貼って、全ての IASMA メンバーがこれにアクセスできるようにすること。
- 9) 次の国際分類に従うこと。
 - (ア) 1 型（別名ウェルドニッヒ・ホフマン病）は SMA の最重症型である。1 型の子供は発症後、運動発達が停止し、体幹を動かすことも難しい。支えなしに座ることができず、哺乳困難、嚥下困難、誤嚥、呼吸不全を伴います。
 - (イ) 2 型は 1 型ほど重症でない。2 型の患者は支えなしに座ったり、支えられて立つことさえできる場合もある。通常、嚥下困難や呼吸不全を伴わないが、呼吸器系感染による合併症の危険性が高い。
 - (ウ) 3 型（別名クーゲルベルグ・ヴェランダー病）は小児期発生 SMA の中で最も軽症である。3 型患者は立つことができるが筋力低下の結果車椅子生活になることが多い。発症の時期は 1 歳 6 ヶ月以降ですが、成人期の発症も見られます。
 - (エ) 4 型は成人の発症の型で発症時期は 35 歳以降である。手、足、舌から症状が現れるが、やがて身体各部へと広がる。
 - (オ) 成人発症の X 染色体関連 SMA (別名ケネディー病、球脊髄性筋萎縮症)

は男性だけに発症する。顔面筋および舌筋肉の萎縮を伴う。加えて、女性化乳房と呼ばれる胸拡大が多く見られる。他の型の SMA と同様、病気の状態は様々だが、進行が緩やかな傾向がある。

- 10) (非欠失型 SMA の場合を除く) 唯一の診断手段として、血液検査による SMN 遺伝子欠失診断を推進すること。
- 11) 明確な書面による許可なしに、IASMA 加入の各団体から受けた情報を公開しないこと。
- 12) IASMA の議論に参加し、必要に応じて IASMA メンバーから寄せられた情報の普及に協力すること。
- 13) 米国インディアナ大学が管理する国際患者登録簿を推進すること。
- 14) 北米、欧州と IASMA のそれらのメンバーの国を含む疫学研究に貢献すること。
- 15) IASMA の秘密保持契約に従うこと。
- 16) IASMA の使命「国際的な共同研究活動を推進する。研究が確実に進むようにする。情報交換を行う。」に同意すること。
- 17) IASMA については次のスローガンを使用すること。『一緒に、世界中で、SMA の治療を見つけよう！』

各加入団体は IASMA への代表者として 2 名まで指名できる。

署名 _____ 日付 _____
名前 _____

署名 _____ 日付 _____
名前 _____

団体名 _____

SMA 国際アライアンス (IASMA)

秘密保持契約

この書類に署名することにより、IASMA のメンバー、メンバーが所属する団体の役員、関係者、研究者より口頭、書面、電子媒体を通じて受領した情報を開示しないことを約束する。どの場合でも秘密情報、専有情報及び連盟の議論の秘密性を守り、指摘された目的以外に使用したり、IASMA メンバーでない者、代表者が所属する団体の会員、部員（役員、役員会、協力組織を含む）など第三者に開示したりしないことを約束する。SMA 家族の会の代表者としての資格が IASMA 又は代表者本人によって取り消された場合には、手書きのメモ、記録、関連資料を含め全ての情報を直ちに IASMA の代表に返さなければならない。下に署名する者はここで開示された情報が専有情報であることを承認する。本契約は、当事者および当事者の相続人・被譲渡人を拘束し、それぞれの利益のために効力を生じるものである。

名前 _____

署名 _____

日付 _____