

患者様および皆様方へ

フィラデルフィアで最近開催されたFOP Scientific

Retreatというミーティングで、FOPの研究における新しい先端研究を統合し、治療の候補について重点的に取り扱いました。これによりわれわれは初めて、有効な可能性のある複数の治療薬と、FOPのモデル動物を使用して各クラスの薬物の有効性を検証するための妥当な科学的基盤の両方を持つことができます。

現在進行中の動物研究から習得した知識をFOPの有意義な臨床試験のデザインに組み込むためには、FOPの自然経過および症状管理下におけるフレアアップ（疾患活動の新規エピソード）のパターンと経過についての包括的な最新情報を入手することが必要です。したがって、臨床試験の最適なデザインを決定するための一助として今回の調査を実施します。

将来の臨床試験への参加に関するあなたの意思如何にかかわらず、世界各国の全てのFOP患者様から正確な臨床情報を入手することが必要です。本調査で入手した情報は、有効なFOP治療を特定する可能性を最大限に引き出すための臨床試験をデザインする目的で使用されます。したがって、皆様方に本調査の質問にすべて回答して頂くことが重要です。本調査につきましては、フィールド調査を既に実施しており、45分以内にすべての質問に回答することが示されています。

ご本人が本調査票に記入してください（もしくは、FOPに罹患しているお子様に代わって保護者が本調査票に記入してください）。各ページ全体をお読みになってから、同ページの質問に回答してください。全ての個人情報については、可能な限り保護致します。集計した後に限り、総合情報を発表し、臨床試験のデザインに応用します。

現在FOP研究は新たな局面に立っており、前向きな見通しがあります。皆様方のご協力が必要です。この調査に2013年1月15日までにご協力いただければ、その手間暇に感謝申し上げます。調査にお答えいただくには、このリンクをクリックして下さい。

<https://www.surveymoz.com/s3/1059412/Japanese>

そして、パスワードを入力して下さい。**stopFOP1!**

ご協力の程、どうぞ宜しくお願い致します。

Fred、Eileen、Bob

Frederick S. Kaplan, MD

Eileen M. Shore, PhD

Robert J. Pignolo, MD PhD

Center for Research in FOP & Related Disorders

ペンシルベニア大学

