

肺胞蛋白症と診断されている患者様と御家族の皆様へ

試験名：肺胞蛋白症における肺高血圧の後方視的検討

<本研究の背景と目的、意義について>

間質性肺炎や COPD など呼吸器疾患に合併した肺高血圧は予後不良であると報告されており、そのマネジメントの重要性が指摘されています。肺胞蛋白症は呼吸器疾患の希少疾患であり、肺高血圧の合併についてのまとまった報告はありません。そこで我々は肺胞蛋白症症例における肺高血圧の合併頻度、またその臨床像を明らかにするために本研究を計画しました。

<調査の対象となる患者様>

2013年1月31日から2018年12月31日までに、国立病院機構近畿中央呼吸器センターで新たに肺胞蛋白症と診断された患者様、65名を対象といたします。

<調査方法>

患者様のカルテ等の記録をもとに調査いたします。本調査で、患者様に新たなご負担やリスク、また利益が生じることはありません。

<患者様のプライバシーに関して>

個人情報漏洩を防ぐため、国立病院機構近畿中央呼吸器センター内科および臨床研究センターにおいては、データファイルのデジタル化、暗号化などの厳格な対策を取り、第三者が個人情報を閲覧することができないようにしております。また、本研究の実施過程及びその結果は学会や論文等に発表し、その際には患者様を特定できる情報は一切含まれません。研究終了後に情報を廃棄する場合は個人情報に十分注意して破棄します。患者様より研究代表者が保有する情報の開示などを求められた場合は、原則として研究代表者が対応します。

<研究期間>

臨床研究審査委員会における審査を受けてから5年間
疫学研究にご自身の臨床情報の使用を同意されない場合は、研究代表者までご連絡いただければ解析対象から除外させていただきます。同意されない場合でも診療上で不利益をこうむることはございません。ご不明な点がございましたら、本調査の研究代表者までお問い合わせください。

<利益相反>

本研究の実施に際し、問題となる利益相反関係はございません。

なおこの調査は当院院長の許可と病院外の専門家の方を含んだ臨床研究審査委員会（IRB）における厳重な審査・承認を受けて実施しています。（当院ホームページに掲載）

〒591-8555 大阪府堺市北区長曾根町 1180

国立病院機構近畿中央呼吸器センター 内科 蓑毛 祥次郎

TEL:072-252-3021、FAX:072-251-1372