

『肺胞蛋白症患者の長期臨床経過に関する観察研究』に関する患者様、ご家族の皆様方へ

当院では、『肺胞蛋白症患者の長期臨床経過に関する観察研究』という研究を行っています。この研究の結果は、的確な病態変化の確認、治療方針を考える上で有用と考えます。

<調査の対象となる患者さま>

1997年1月1日から2023年12月31日までに当院で肺胞蛋白症（自己免疫性、2次性、遺伝性、分類不能型）と診断し、診療をさせていただいた患者様が調査の対象となります。

<調査方法>

患者さまのカルテ等の記録をもとに、基礎データ、臨床経過、検査や画像所見等を調査します。本調査では患者様に新たなご負担をおかけすることはありません。

<患者さまのプライバシーに関して>

プライバシー・個人情報は厳重に守られます。お名前、生年月日など患者さまを特定できる情報が外に出ることは決してありません。研究への診療情報の使用中止を希望される際は下記までお申し出ください。ただし、結果の解析、公開をすでに行なっている場合、使用中止はできません。

ご不明な点がございましたら、以下に示す本調査の研究代表者までお問い合わせ下さい。

〒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 臨床研究センター

新井 徹

TEL: 072-252-3021, FAX: 072-252-3688

なおこの調査は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・承認をうけ、ヒトを対象とする医学研究の倫理的原則である「ヘルシンキ宣言 2013年度版」及び「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(令和4年3月10日一部改正、文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示)」および「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針ガイダンス」(令和5年4月17日一部改定)を遵守して実施されます。