

『希少呼吸器疾患におけるオートファジー・小胞輸送の機能解析』
に關係する患者様、ご家族の皆様方へ

当院では、『希少呼吸器疾患におけるオートファジー・小胞輸送の機能解析』という研究を行っています。希少な呼吸器の病気（アミロイドーシス、リンパ脈管筋腫症、肺胞蛋白症、肺ランゲルハンス細胞組織球症、特発性間質性肺炎など）には、診断方法、治療方法が確立されていない病気が多く存在します。原因が十分に解明されていないため、治療は主として酸素投与などの対症療法であり、呼吸困難を伴い、状態が悪化します。従って、病気の原因の解明、および、診断や治療に役立つ研究が求められています。本研究によって、病気の原因の解明が進めば、治療の向上が期待されます。

なお、この調査は、ヘルシンキ宣言に基づいた倫理原則を遵守し、「個人情報の保護に関する法律」、「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5年3月27日一部改正、文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示）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ガイダンス」（令和6年4月1日一部改訂）に従って実施しております。

さらに、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における厳重な審査・承認を受けて実施しています。

<研究の対象となる患者さま>

対象：2000年1月から、当院で診断された呼吸器の病気（アミロイドーシス、リンパ脈管筋腫症、肺胞蛋白症、肺ランゲルハンス細胞組織球症、特発性間質性肺炎など）の患者様。

<研究方法>

当院で患者様の検査や治療を行った後に残った血液や肺などの組織の検体を用いて、オートファジー（自食作用：細胞内のリサイクルシステム）や小胞輸送に関わる蛋白質を解析し、病態解明を進め、診断・治療に役立てます。患者様のカルテ等の記録やレントゲン、CT画像も調査いたします。本研究では、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。

<試料、情報利用の拒否について>

この研究の対象として試料、情報の利用をお断りになりたい方（ご本人ないし代諾者）はご連絡ください。ただし、結果の解析、公開をすでに行なっている場合や、研究結果が学会や学術雑誌で発表された後での使用中止はできません。

ご不明な点がございましたら、以下に示す本研究の研究事務局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

滝本 宜之

TEL: 072-252-3021, FAX: 072-251-2153