

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。

なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（例：血液など）や診療情報（例：カルテの情報など）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

試料・情報の 利用目的及び 利用方法	研究の名称 個人調査票を用いた、本邦における肺胞蛋白症の臨床的特徴 についての後ろ向き調査
	研究の対象 2015年から2019年において、指定難病データベースに 登録されている肺胞蛋白症と診断された方
	研究の目的 肺胞蛋白症は、肺胞に蛋白様物質が貯留する病気であり、時 に呼吸困難などの症状を伴います。肺胞蛋白症のうち、自己免 疫性および先天性が2015年に難病に指定されました。肺胞 蛋白症は、いまだに治療法は確立されておらず、これまで日本 における疫学調査は十分ではありませんでした。 この研究では、指定難病データベースに登録された肺胞蛋白 症の患者さんのデータを用いて、本邦における肺胞蛋白症の特 徴を明らかにすることを目的とします。
	研究の期間 研究機関の長による実施承認日から2023年3月まで
	他の機関に提供する場合には、その方法 この研究では外部へ情報を提供しません。
利用し、又は 提供する試 料・情報の項目	研究に使用する試料・情報 情報：病歴、血液・肺機能・検査結果、画像所見、治療歴等

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

<p>利用する者の範囲</p>	<p>機関名および責任者名 浜松医科大学 内科学第二講座 教授 須田 隆文</p>
<p>試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称</p>	<p>研究責任者 浜松医科大学 内科学第二講座 教授 須田 隆文</p>
<p>試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止(受付方法含む)</p>	<p>本研究で用いる情報は匿名化されており、特定の個人に遡ることができません。そのため、患者さんや患者さんの代理人の方がお問い合わせいただいても、研究の対象になっているかを判断することができませんが、可能な範囲で研究計画書や関連資料を閲覧いただく等対応いたしますので、お申し出ください。</p>
<p>資料の入手または閲覧</p>	<p>この研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。問い合わせ先まで、ご連絡ください。</p>
<p>情報の開示</p>	<p>本研究で用いる情報は匿名化されており、特定の個人に遡ることができないため、お問い合わせがあっても、原則的に結果は開示いたしません。</p>
<p>問い合わせ先</p>	<p>〒431-3192 浜松市東区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学 部署名： 内科学第二講座 担当者： 宮下晃一 TEL： 053-435-2263 E-mail： miya501 hama-med.ac.jp を@に変換して下さい。</p>