

人を対象とする生命科学・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 筋萎縮性側索硬化症と pleuroparenchymal fibroelastosis の関わり
	研究の対象 2010年1月から2021年3月までの間に聖隷浜松病院もしくは浜松医科大学医学部附属病院に通院または入院した患者さんのうち、『筋萎縮性側索硬化症』として新規に臨床調査個人票の登録をされ、胸部CTを施行された患者さん。
	研究の目的 筋萎縮性側索硬化症（ALS）呼吸障害が重度進行の予後因子となると報告されていますが、上葉優位型肺線維症（pleuroparenchymal fibroelastosis :PPFE）を含む間質性肺病変との関連は明らかではありません。 そこで、本研究では、ALS患者さんのデータを集積し、胸部CTでPPFEに合致する肺陰影を有する方の頻度や、臨床的特徴を明らかにすることを目的としました。
	研究の期間 研究機関の長による実施承認日から2026年3月まで
利用し、又は提供する試料・情報の項目	他の機関に提供する場合には、その方法 データの提供は、記憶媒体（DVD）に保存し、郵送で行います。記憶媒体に保存する場合には、個人を特定する情報は削除し、パスワードをかけ、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。あなたのお名前の代わりに研究用の番号を付けて取り扱いますが、あなたと研究用の番号を結びつける対応表は、各研究機関の研究責任者・研究分担者が保管・管理します。 研究に使用する試料・情報 情報：病歴、治療歴、ALSの発症様式、ALSの重症度、胸部CTの所見、肺機能検査結果、血液検査データ等

人を対象とする生命科学・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 須田隆文 聖隷浜松病院 中村秀範</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>浜松医科大学 内科学第二講座 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>あなたの情報を研究に使用することや、他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。連絡方法は、問い合わせ先に記載のある電話もしくはメールでお願いします。</p>
<p>資料の入手または閲覧</p>	<p>この臨床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。あなたご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。</p>
<p>情報の開示</p>	<p>あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。 また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示いたしません。</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： 持塚康孝 TEL： 053-435-2263 E-mail： ymochi@hama-med.ac.jp</p>