

研究名： 先天性嚢胞性肺疾患の患者の臨床経過の検討

1. 研究の目的

先天性嚢胞性肺疾患と診断された患者さんの、臨床症状や肺機能、治療経過の検討を行います。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターにて2002年3月～2019年6月までに先天性嚢胞性肺疾患と診断された方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2021年6月
- ③ 研究方法：先天性嚢胞性肺疾患と診断された患者さんを対象とし、診療録から情報を調査します。

3. 研究に用いる情報の種類

当院における診療記録、血液検査、画像等

- ※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報とは調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

4. 情報の公表

学会発表または論文報告を予定しております。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、2019年9月30日までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 呼吸器科 船田桂子（担当者氏名）

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7389）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 呼吸器科 船田桂子（責任者氏名）