

研究名：当院の過去 20 年間の特発性肺ヘモジデローシス症例の後方視的 検討

1. 研究の目的

過去 20 年間に当院で特発性肺ヘモジデローシスと診断され、治療を受けられた方の臨床経過から、その有効性を検討します。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：2005 年 1 月 1 日から 2024 年 12 月 31 日の間に当院で入院治療を受けた、“特発性肺ヘモジデローシス”と診断された方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2027 年 3 月 31 月
- ③ 利用又は提供を開始する予定日：2026 年 6 月 16 日
- ④ 研究方法：特発性肺ヘモジデローシスの治療で用いられることの多い各薬剤（副腎皮質ステロイド、ヒドロキシクロロキン、アザチオプリン）の有効率とその差を比較します。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

発症時年齢、性別、基礎疾患の有無、病歴、検査データ、治療内容、臨床経過・予後 等

4. 個人情報の取り扱い

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報は、氏名およびカルテ番号が含まれます。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの検体や情報は、個人情報をすべて削除し、どなたのものか一切わからない形で使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と、個人情報を削除した検体や情報を結びつける資料は、本研究の研究責任者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また研究計画書に記載された所定の時点で破棄します。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター 研究責任者 呼吸器科 松山 茉衣

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、試料・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、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。

ただし、申出いただいた時点で研究結果が論文などで公表されていた場合等は、データが削除できないことがあります。

○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 松山 茉衣

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7196）