

## 『肺胞蛋白症肺胞蛋白症縦断的予後調査と予後不良因子、難治化要因解析 予後調査』アンケート調査の実施について

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『肺胞蛋白症の難治化要因の解明と診断、治療、管理の標準化と指針の確立』研究班では、肺胞蛋白症の難病（特定疾患）としての認定を目指し全国調査を実施します。今回、全国調査を実施するに当たり、臨床研究指針に従い研究の実施を公示いたします。

### <調査の対象となる患者さま>

肺胞蛋白症と診断され、5年以上の経過が判明している患者様。5年以内に亡くなられた患者様も含まれます。尚、対象の患者様の多くは、診断時、研究のご協力のご了解をいただき血液中抗 GM-CSF 抗体を測定させていただいております。

### <調査方法>

主治医宛にアンケートをお送りし、ご協力いただける場合に患者さまの診療記録をもとに調査いたします。本調査では、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。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。

ご不明な点がございましたら、以下に示す本調査の研究担当者までまでお問い合わせ下さい。

平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
『肺胞蛋白症の難治化要因の解明と診断、治療、  
管理の標準化と指針の確立』班（課題番号 H22-難治-一般-146）  
国立病院機構近畿中央胸部疾患センター  
臨床研究センター 呼吸不全・難治性肺疾患研究部  
井上義一（主任研究者）

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

なお本調査は病院外の専門家の方を含んだ近畿中央胸部疾患センター臨床試験審査委員会（IRB）における承認をうけています（2010年9月8日受付番号293）。