



## 臨床研究に関する情報の公開

作成日:2020/07/20

研究課題名	びまん性肺疾患の疫学およびバイオマーカーに関する研究
研究の対象	各びまん性肺疾患の診断基準でびまん性肺疾患と診断を受けた方
研究目的・方法	より多くのびまん性肺疾患患者さんの経過や診療内容などのデータを中心に収集し、持続的・長期的に評価項目の検討を行い、びまん性肺疾患の病態・治療法の解明に結び付けていくことを主な目的としています。また、全遺伝子の配列をゲノムワイド解析法により調べ、病的変異の有無を調べます。 研究期間：許可日～2025年7月31日
研究に用いる試料・情報の種類	情報：臨床情報等 試料：血液、ゲノム情報等
外部への試料・情報の提供	<p>あなたの臨床情報は、海外を含んだ他の研究機関（以降、二次利用機関といいます）と共有されることがあります。また、IDで管理されたあなたの生体試料も二次利用機関に提供されることがあります。あなたの臨床情報や生体試料を二次利用機関へ共有する際は、共有先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、この研究の研究代表者および全分担施設の代表者で審査し、そこで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料を共有することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料を利用することは禁じられています。</p> <p>難病プラットフォームは、日本医療研究開発機構（AMED(エイメド)）の研究事業のひとつで、さまざまな難病の研究で収集した臨床情報や生体試料から得られた情報を集約して、わが国の難病研究の推進に役立てる取り組みを行っています。</p> <p>また、この研究も難病プラットフォームと連携していて、IDで管理されたあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、最終的に他の難病レジストリ研究の患者さんの情報とともに、難病プラットフォームに共有されます。</p> <p>またさらに、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報は、難病プラットフォーム以外の研究機関に提供されることがあります。あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を二次利用機関へ提供する際は、提供先の研究計画が科学的・倫理的に妥当な内容か、あなたに不利益がないか、医学研究に関する倫理指針を遵守した内容であるかについて、難病プラットフォームの運営委員会で審査し、そこで認められた二次利用機関のみが、あなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を無償/有償利用することができます。二次利用機関は、承認された範囲を超えてあなたの臨床情報や生体試料から得られた情報を利用することは禁じられています。</p>
研究組織	研究代表者 京都大学大学院医学研究科 呼吸不全先進医療講座・特定准教授 半田知宏  研究事務局 京都大学大学院医学研究科 呼吸不全先進医療講座・特定准教授 半田知宏



個人情報管理者

京都大学大学院医学研究科睡眠制御学講座

特定教授 陳和夫

研究責任者

京都大学大学院医学研究科 呼吸不全先進医療講座・特定准教授

半田知宏

難病プラットフォーム 研究代表者

京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター

松田文彦

難病プラットフォーム 個人情報責任者

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻

医療倫理学・遺伝医療学

小杉真司

共同研究機関の一覧

1) 京都大学大学院医学研究科 呼吸器内科学

施設責任者氏名：平井 豊博

2) 京都大学大学院医学研究科呼吸器外科学

施設責任者氏名：伊達洋至

3) 公益財団法人 天理よろづ相談所病院 呼吸器内科

施設責任者氏名：田口善夫

4) 神戸市立医療センター中央市民病院 呼吸器内科

施設責任者氏名：富井啓介

5) 神戸市立医療センター西市民病院 呼吸器内科

施設責任者氏名：富岡洋海

6) 高槻赤十字病院 呼吸器センター

施設責任者氏名：北英夫

7) 公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院 呼吸器センター

施設責任者氏名：福井基成

8) 独立行政法人国立機構 茨城東病院 呼吸器内科

施設責任者氏名：齋藤武文

9) 大津赤十字病院 呼吸器内科

施設責任者氏名：酒井直樹

10) 独立行政法人国立機構 姫路医療センター 呼吸器内科

施設責任者氏名：河村哲治



	<p>11) 大阪赤十字病院 呼吸器内科 施設責任者氏名：西坂泰夫</p> <p>12) 京都市立病院 呼吸器内科 施設責任者氏名：江村正仁</p> <p>13) 洛和会音羽病院 呼吸器内科・洛和会京都呼吸器センター 施設責任者氏名：長坂行雄</p> <p>14) 公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構 倉敷中央病院 呼吸器内科 施設責任者氏名：有田 真知子</p> <p>15) 独立行政法人国立病院機構 近畿中央呼吸器センター 施設責任者氏名：井上義一</p> <p>16) 豊見城中央病院 呼吸器科 施設責任者氏名：佐藤陽子</p> <p>17) 東京大学医学部附属病院呼吸器外科学講座 施設責任者氏名：佐藤雅昭</p> <p>18) あいざわクリニック 施設責任者氏名：相澤敏也 住所：〒983-0047 宮城県仙台市宮城野区銀杏町 26-7</p> <p>19) 国立病院機構沖縄病院 施設責任者氏名：大湾勤子 住所：〒901-2214 沖縄県宜野湾市我如古 3 丁目 20 番 14 号</p> <p>20) 琉球大学医学部医学教育企画室 施設責任者氏名：屋良さとみ</p> <p>21) McGill 大学 McGill and Genome Quebec's Innovation Centre・ 施設責任者氏名：Mark Lathrop</p> <p>22) 国立病院機構小倉記念医療センター 施設責任者氏名：日高孝子</p> <p>23) 順天堂大学大学院医学研究科呼吸器内科学 施設責任者氏名：瀬山邦明</p> <p>24) 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 呼吸器・乳腺内分泌外科学 施設責任者氏名：豊岡伸一</p> <p>25) 東北大学加齢医学研究所 呼吸器外科学分野 施設責任者氏名：岡田克典</p> <p>26) 公立陶生病院呼吸器・アレルギー疾患内科 施設責任者氏名：近藤康博</p>
お問い合わせ先	<p>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ないので、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。</p>



照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

〒530-8480 大阪市北区扇町 2-4-20

公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院

電話：06-6312-1221、FAX：06-6312-8867

呼吸器センター 宇山倫弘

研究責任者：

公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院 呼吸器センター 副院長

福井基成

研究代表者：

京都大学大学院医学研究科 呼吸不全先進医療講座・特定准教授

半田知宏