

## これまでバートーホックデーデュベ症候群（Birt-Hogg-Dubé 症候群；BHD 症候群）の診断を受けた患者さんへ 【過去の診療情報の調査研究への使用のお願い】

順天堂大学医学部附属順天堂医院呼吸器内科では「気胸や肺嚢胞を契機に診断された Birt-Hogg-Dubé 症候群の臨床および遺伝学的特徴を解明するための単施設後ろ向き観察研究」という研究を行っております。この研究は、バートーホックデーデュベ症候群（Birt-Hogg-Dubé 症候群；BHD 症候群）の患者さんの臨床的特徴・経過や遺伝学的特徴および診療実態を調べることを主な目的としています。そのため、過去に BHD 症候群の診断を受けた患者さんの検査結果、カルテ等の診療データを使用させていただきます。

○この研究の対象となる患者さんは、BHD 症候群の方で、西暦 2006 年 3 月 3 日から西暦 2019 年 12 月 31 日の間に呼吸器内科で BHD 症候群の診断を受けた方です。

・利用させていただくカルテ情報は下記です。

診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果（血液検査、画像検査、心電図検査）

○この研究は順天堂大学医学部研究等倫理委員会の承認を受けて行われます。

・研究実施期間 倫理委員会承認日 ～ 西暦 2021 年 3 月 31 日まで

・研究責任者 瀬山 邦明

○過去のデータを使用する研究であり、新たな検査や費用が生じることはなく、また、使用させていただいた患者さんへの謝礼等もありません。

○患者さんの情報は、個人を特定できる情報とは切り離した上で使用します。また、研究成果を学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できる個人情報を含みません。

○調査研究の結果、特許などの知的財産が生じる可能性はありません。

○この研究は、呼吸器内科の研究費によって実施しておりますので、外部の企業等からの資金の提供を受けておりません。研究者が企業等から独立して計画し実施することから、特定の企業が研究結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。また、本研究の責任医師および分担医師には開示すべき利益相反はありません。

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」第 12 の 1 (2) イの規定により、研究者等は、被験者からインフォームド・コンセント（説明と同意）を受けることを必ずしも要しないと定められております。そのため今回の研究では患者さんから同意取得はせず、その代りに対象となる患者さんへ向けホームページで情報を公開しております。

この研究の対象となる患者さんで、ご自身の情報は利用しない等のご要望がございましたら、大変お手数ですが下記のお問い合わせ先までご連絡ください。なお、同意の有無が今後の治療などに影響することはございません。

【問い合わせ先】

順天堂大学医学部附属順天堂医院 呼吸器内科  
電話：03-3813-3111 （内線）3308  
研究担当者：瀬山 邦明