

## 肺高血圧症の患者様へ

# 「肺高血圧症患者会との協働による難病患者の実情と支援に関するアンケート調査」に対するご協力をお願い

研究責任者 所属 小児科学 職名 専任講師  
氏名 福島裕之  
連絡先電話番号 03-5363-3816

このたび当院では、肺高血圧症をはじめとする難病をお持ちの患者さんの生活のご様子と必要とされている支援（サポート）についてアンケート調査を通じてお教えいただき、その結果をもとに、社会が用意すべき支援（サポート）を提言させていただくための研究を開始いたしました。肺高血圧症患者さんからのアンケート回答内容を用いた下記の医学系研究を、医学部倫理委員会の承認ならびに病院長の許可のもと、倫理指針および法令を遵守して実施しますので、ご協力をお願いいたします。

この研究を実施することによる、患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。

本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨を「8 お問い合わせ」に示しました連絡先までお申し出下さいますようお願いいたします。

### 1 対象となる方

NPO 法人 PAH の会に所属されている肺高血圧症患者さん

### 2 研究課題名

承認番号 2017-37

研究課題名 「肺高血圧症患者会との協働による難病患者の実情と支援に関するアンケート調査」

### 3 研究実施機関

慶應義塾大学医学部小児科 および

慶應義塾大学病院周産期小児医療センター 小児肺高血圧症診療チーム

共同研究機関 NPO 法人 PAH の会（代表 村上紀子）

### 4 本研究の意義、目的、方法

肺高血圧症をはじめとする難病をお持ちの患者さんの生活のご様子と必要とされている支援（サポート）についてアンケート調査を通じてお教えいただき、その結果をもとに、社会が用意すべき

支援（サポート）を提言させていただきます。

## 5 協力をお願いする内容

本研究は、患者会である NPO 法人 PAH の会のご協力をいただき、PAH の会の会員の方に回答の依頼をさせていただくものです。ご回答は無記名で結構ですし、回答をいただくか否かについてはご自分のお気持ちのままにお決めいただくことができます。アンケート調査項目には個人を特定できる情報を含んでおらず、研究は、研究者も PAH の会の運営者もどなたが回答をされたかわからない方法で行われます。

いただいた回答内容は本研究においてのみ活用させていただく計画ですが、将来、他の難病患者さんのアンケート調査結果との比較を行う必要が生じた際などに活用させていただく可能性がございます。その際には改めて告知をさせていただきますが、この点もご了承をいただけましたら幸いです。

## 6 本研究の実施期間

2017年6月8日から2022年3月31日

## 7 プライバシーの保護について

- 1) アンケートへの回答は無記名で結構です。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの情報は年齢層、性別と肺高血圧症の分類のみであり、個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。

## 8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

また本研究の対象となる方またはその代理人（ご本人より本研究に関する委任を受けた方など）より、情報の利用の停止を求める旨のお申し出があった場合は、適切な措置を行いますので、その場合も下記へのご連絡をお願いいたします。

### 連絡先

研究責任者

慶應義塾大学医学部小児科（肺高血圧症診療チーム） 福島裕之

160-8582 東京都新宿区信濃町 35

Tel 03-5363-3816（ダイヤルイン） FAX 03-5379-1978

以上