



希少肺疾患登録制度

—リンパ脈管筋腫症と α_1 -アンチトリプシン欠乏症—

担当医師の方へのお願い

リンパ脈管筋腫症（LAM）、 α_1 -アンチトリプシン欠乏症（AATD）の患者さんの登録制度を開始しました。この登録制度は、公益財団法人日本呼吸器財団から研究費の助成をいただき、呼吸器学会に帰属する希少肺疾患登録制度です。患者さんの同意を取得した上で、担当医師に継続的に診療情報を入力していただき、希少疾患の自然史、予後、病態や治療法開発研究の基盤となりうるデータベースを構築する制度です。

担当医の皆様には、お忙しい日常診療の中で登録に必要な臨床情報^{注1)}の入力にお手間をおかけすることは大変心苦しいのですが、患者さんがこの書類を先生のもとにお持ちした場合、登録の趣旨と意義をご理解の上、ご協力賜りますようお願い申し上げます。

注1) 必要な臨床情報は、難病の臨床個人調査票とほぼ同じ内容です。

1. 登録制度について

登録制度のホームページ <http://lamaatd.com/>

「希少肺疾患登録制度 —リンパ脈管筋腫症と α_1 -アンチトリプシン欠乏症—

をご覧ください。

ホームページは患者向けの情報提供になっています。「4. 登録制度へのご協力のお願い」の параグラフから、「説明文書」、「同意書」がダウンロード出来ます。患者さんは、すでにこれらの文章に目を通して下さっているはずですので、先生もご一読下さい。登録制度の概要をご理解下さい。

2. 登録制度へ協力する流れ

この登録制度は、事務局のある順天堂大学附属順天堂医院での倫理審査を経て、承認を受けています。各医療施設の考え方によりますが、

1) 順天堂医院での倫理審査結果を「研究中央施設の倫理審査と承認」と解釈し、自施設での倫理審査は不要であると判断される場合には、順天堂医院で承認を受けた説明文書、同意書、同意撤回書、を患者さんの同意取得にご使用下さい。^{注2)}

2) 順天堂医院で倫理審査とは個別に自施設の倫理審査と承認が必要と判断される場合には、恐縮ですが自施設の書式に応じた書類を作成し、倫理審査をお受け下さるようお願い申し上げます。その際に、書類作成の労力を軽減するため、順天堂医院倫理審査で承認された書類をご利用下さい。^{注2)}

注2) 順天堂医院倫理審査で承認された書類（研究計画書／説明文書／同意書／同意撤回書／研究承認書）は研究者用ホームページ <http://lamaatd.com/study/> からダウンロード可能です。研究者用ホームページに入るには、登録・アカウントの発行が必要です。

3. データ登録用アカウントの発行

登録制度へ協力を開始する最初のステップは、Web レジストリ用アカウントの発行を申請することです。申請書は本登録制度のホームページ（ <http://lamaatd.com/> ） トップの「担当医師の皆様へ」バナーからダウンロードいただけます。



公益財団法人
日本呼吸器財団
Japanese Respiratory Foundation

<http://www.jrf.or.jp/>



一般社団法人
日本呼吸器学会
The Japanese Respiratory Society

<http://www.jrs.or.jp/>