

NPO 法人 PAH の会ホームページ 掲載予定文書

PAH の会 会員の皆様へ

「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」(慶應義塾大学医学部倫理委員会承認番号 2017-〇〇) に関するお知らせ

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。

本研究は、私ども PAH の会と慶應義塾大学医学部小児科(肺高血圧症診療チーム)とが協働して、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。

研究期間は 2017 年 6 月から 2022 年 3 月 31 日を予定しております。

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。

会員の皆様には、本研究へのご理解、ご協力をお願いいたしますとともに、ご意見やご要望がございましたら、いつでも PAH の会あるいは研究責任者にご連絡をいただきたいと思います。

NPO 法人 PAH の会 代表 村上紀子

研究責任者 連絡先

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