

臨床研究のお知らせ

当院では下記の研究を行っております。

研究課題： 結節性硬化症の診療実態調査研究

この研究は通常診療で得られた過去の記録をまとめることによって行います。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、下記の「問い合わせ先」へご照会ください。

【研究機関】 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター
静岡県立総合病院
静岡県立こども病院

【研究責任者】 今井克美（臨床研究部、小児科）、分担者 池田 仁（神経内科）ほか

【目的】 結節性硬化症患者ではてんかん発作以外にも様々な臓器の症状・所見を呈することがあり、これらはしばしば年齢とともに変化します。静岡県中部の上記3病院で結節性硬化症患者の臨床情報を共有することで、複数診療科間の横断的連携と加齢に伴う縦断的連携を円滑に行えるような診療体制の構築を目指します。

【研究期間】 当院倫理委員会承認日より ～ 2022年6月30日まで

【対象】 2012年4月以降に、当院に通院または入院した結節性硬化症の患者さんを対象とします。

【方法】対象患者さんについて、生まれた年と月、性別、居住地の郵便番号の最初の3桁、主たる診療科、結節性硬化症関連病変の有無と診療状況などを診療録から調査し、将来的に、結節性硬化症を有する患者さんの複数診療科にわたる横断的診療による全身ケアと、小児から成人に至るまでの縦断的診療体制の構築に役立てることを目標とします。

【個人情報の保護について】 結節性硬化症に関連する過去の診療情報を静岡県立総合病院、静岡県立こども病院と共有しますが、氏名など直ちに個人特定につながる情報は含まれません。この臨床研究の結果を学会や学術雑誌に発表することがありますが、その場合でも患者さまのプライバシーを十分に尊重します。

この研究の対象となる方で「ご自身は研究対象から除外してほしい」と望まれる場合は下記問合せ先までご連絡ください。なお、いかなる場合にも不利益を受けることは一切ありません。

【問い合わせ先】 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 今井克美
静岡県静岡市葵区漆山886 電話番号:054-245-5446（病院代表）