

＜臨床研究のお知らせ＞ (外来 および ホームページ用)

研究課題 「 PCDH19 関連症候群 (てんかん) 全国調査 」

【研究機関】 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター

【研究責任者】 今井 克美 (小児科) 、 分担者 院内てんかん科医師

研究の対象

当院に通院歴のある、PCDH19 関連症候群 (てんかん) の患者

研究目的・方法

PCDH19 関連症候群 (てんかん) は PCDH19 遺伝子の病的変異を有する薬剤抵抗性てんかんで、てんかん発作群発を反復することが多く、知的および発達障がいを伴うことの多い稀なてんかんです。PCDH19 関連症候群 (てんかん) の診断と治療法を改善させることを目的として、本邦における臨床的特徴を検討します。

共同研究機関で診療している PCDH19 関連症候群 (てんかん) の臨床データを研究事務局もしくは研究代表者に送り、研究代表者にて解析します。

研究期間は、研究機関の長の許可日から 2027 年 3 月 31 日までの予定です。

研究に用いる試料・情報の種類

PCDH19 関連症候群 (てんかん) と診断した根拠、既往・合併症、家族歴、てんかんの詳細、脳画像所見、治療歴など

【個人情報の保護について】

名前、住所など直ちに個人を特定できる情報は使用せず、符号を用いた匿名加工情報を使用します。研究結果を公表する際にも、研究対象者を特定できる情報を含まないようになります。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 (1) 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。

お問い合わせ先

(1) 今井 克美 (研究事務局) 国立病院機構静岡てんかん神経医療センター

静岡県静岡市葵区漆山 886 TEL : 054-245-5446 (病院代表)

(2) 倉橋 宏和 (研究代表者) 愛知医科大学小児科学

愛知県長久手市岩作雁又 1-1 TEL : 0561-62-3311 (医局代表)

受付番号: 2025-29

受付日: 令和 7 年 9 月 1 日