

＜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 「 稀少難治てんかんレジストリ (RES-R) を用いた
レノックス・ガストー症候群に関する研究 」

【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

稀少てんかん症候群登録システム（RES-R）」に登録されたレノックス・ガストー症候群の患者

研究目的・方法

「RES-R に登録されたレノックス・ガストー症候群の臨床データをもとに、本邦におけるレノックス・ガストー症候群の臨床的特徴を検討します。

共同研究機関で診療しているレノックス・ガストー症候群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

レノックス・ガストー症候群となる以前のでんかん症候群、現在のでんかん症候群、レノックス・ガストー症候群と診断した診断基準、神経学的重症度、原疾患の具体的な種類と名称、脳画像所見、匿名化個人情報加工した画像ファイル、遺伝子や染色体異常が判明している患者ではその内容と遺伝子変化が病原性を判断した根拠、有効であった薬剤名、手術療法の治療歴、食事療法の治療歴

【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めないようにします。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）青天目 信（研究代表者）大阪大学大学院医学系研究科小児科学
大阪府吹田市山田丘 2-2 TEL：06-6879-3932（医局代表）