

<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 「国際てんかん診療データベースを用いた進行性ミオクローヌステんかんの病態解明」

【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】 荒木 保清 (脳神経内科)、分担者 院内医師

【目的】 進行性ミオクローヌステんかんはまれなてんかんで、診断が困難であったり、てんかん発作やてんかん以外の神経症状が薬剤抵抗性に経過することも少なくなく、本疾患の診断と治療法の改善につなげることを目的とした研究です。

【研究期間】 2024年3月より～2028年5月31日まで

【対象】 2015年1月以降に当院に通院あるいは入院したことがあり、進行性ミオクローヌステんかんと診断されている方を対象とします。

【方法】 診療に関連する病気の種類・経過、症状、検査結果、治療内容などについて国際データベース(EpiNet)に登録します。登録されたデータは集計・解析され、本疾患の診断・治療の改善のための研究に使用されます。

患者さんの通常の診療の中で既にある、あるいはこれから得られる情報を登録しますので、本研究に参加いただける場合にも、何か新たに外来受診や入院を行う必要や、追加の検査・治療を受ける必要はありません。

【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 荒木 保清
静岡県静岡市葵区漆山886 電話番号:054-245-5446(病院代表)