

## -臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、小児科では、国立病院機構静岡てんかん・神経医療センターと共同で実施する下記研究のために、本学で保管する下記の診療情報等を下記研究機関に対して提供しています。

この共同研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは代表責任機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者もしくは代表責任機関の問い合わせ先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

[共同研究課題名] 希少てんかんに関する調査研究

[共同研究代表責任機関及び研究代表者]

代表責任機関・研究代表者：国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 今井克美  
本研究に関する問い合わせ先：国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 今井克美  
電話：054-245-5446

[利用・提供の対象となる方]

2014年11月～2028年3月までの間に、当院小児科においててんかんと診断され、診断・治療を受けられた方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：患者さんのイニシャル、生年月日、性別、双胎の有無、居住都道府県、発病日、診断名、原因疾患、遺伝子検査の有無とその所見、染色体・アレイCGH検査の有無とその所見、担当医師所属施設、担当医師、診察の所見、発達検査の所見、身体・精神状態およびその他の併存症の有無と内容、発作型と頻度、誘因、脳波所見、画像所見、病理所見、薬物治療や外科治療の有無と内容、その他の治療、現在の社会生活状況、利用制度、等（新たな情報があればその都度更新します）

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

希少てんかんについての解明を目的とした共同研究実施

[主な共同研究機関及び研究責任者]（営利企業との共同：無）

本研究では、上記の診療情報等は、希少てんかんに関する調査研究の共同実施のために、上記代表責任機関以外にも、下記の他の共同研究機関に対して提供されています。

1. 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター
  2. 獨協医科大学
  3. 新潟大学脳研究所
- 等

[利用・提供期間および主な提供方法]

期間：倫理委員会承認後より2028年3月までの間（予定）

提供方法：□直接手渡し □郵送・宅配 ■電子的配信 □その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には匿名化処理を行い、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：小児科 准講師 伊藤 進

研究内容の問い合わせ担当者：小児科 准講師 伊藤 進

電話：03-3353-8111（内線28087）（応対可能時間：平日9時～16時）

ファックス：03-5269-7618

Eメール：ito.susumu@twmu.ac.jp