

## -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、東北大学大学院／東北大学病院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（患者さん）に該当すると思われる方のご家族の中で、研究対象者（患者さん）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及びご家族に不利益が生じることはありません。

**[共同研究課題名] てんかんの死因に関する横断調査****[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：東北大学大学院てんかん学分野／東北大学病院てんかん科 神 一敬  
本研究に関する問い合わせ先：東北大学大学院てんかん学分野／東北大学病院てんかん科 神 一敬  
電話：022-717-7343（応対可能時間：平日9時～16時）、ファックス：022-717-7346  
Eメール：jink@med.tohoku.ac.jp

**[利用・提供の対象となる方]**

2018年9月～2028年9月30日までの間に、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]**

死因、突然死の状況・場所・死亡時の姿勢、死亡の季節、背景情報（死亡時年齢、性別、発症年齢、てんかん分類、発達遅滞、主な発作型、全発作頻度、強直間代発作（二次性全般化発作を含む）の頻度、てんかん重積の既往、最終発作からの期間、服用抗てんかん薬数、抗精神病薬、ベンゾジアゼピン系薬剤、同居人の有無、ベッドパートナーの有無、剖検の有無およびその種類、入浴頻度、入浴中の同伴者有無）、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）**

てんかんの死因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. 静岡てんかん・神経医療センター
  2. 名古屋医療センター臨床研究センター
  2. 北海道大学病院
  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9月30日までの間（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：03-5269-7619

Eメール：ito.susumu@twmu.ac.jp