

情報公開文書

2025年1月20日

第1版

研究の名称

希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

研究の対象

「希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(Lennox-Gastaut syndrome; LGS)の患者

研究目的・方法

「希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(Lennox-Gastaut syndrome; LGS)の患者データをもとに、本邦におけるLGS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LGS患者の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2026年3月31日までです。

研究に用いる試料・情報の種類

LGSとなる前のてんかん症候群、現在のてんかん症候群、LGS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、画像異常と個人を特定できる情報を削除した画像ファイル、遺伝子や染色体異常が判明している患者では、その内容と遺伝子のバリエーション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

利用または提供を開始する予定日

研究機関の長の許可日から開始します。

研究を実施する全ての共同研究機関の名称および研究責任者の職名・氏名

東京女子医大病院 小児科 准講師 伊藤 進

静岡てんかん・神経医療センター 院長 今井克美

北海道大学病院 小児科 講師 江川潔

国立精神・神経医療研究センター小児科 副部長 齋藤貴志

岡山大学病院 小児神経科 准教授 秋山倫之

長崎医療センター 小児科 医長 本田涼子

京都大学大学院医学研究科 てんかん・運動異常生理学講座 教授 池田 昭夫
自治医科大学病院 脳神経外科 教授 川合謙介
埼玉県立小児医療センター 小児てんかん副センター長 菊池健二郎
順天堂大学病院 准教授 飯村康司
東京都立神経病院 脳神経外科 医長 松尾健
東京科学大学病院 小児科 助教 水野朋子
医療法人社団浅ノ川 浅ノ川総合病院 小児科 副部長中川裕康
聖マリア病院 小児科 小児集中治療部診療部長 河野 剛
信州大学病院 てんかんセンター 副センター長 福山哲広
大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科 医長 九鬼一郎

試料・情報の管理について責任を有する者

静岡てんかん・神経医療センター 院長 今井克美

研究資金・利益相反

本研究は厚生労働省科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)の科学研究費助成を受けて実施されます。

当院所属の研究者の利益相反については、京都大学利益相反ポリシー、京都大学利益相反マネジメント規程に従い、京都大学臨床研究利益相反審査委員会において適切に審査しています。

お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

(1) 今井 克美

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

(2) 青天目 信

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

(3) 池田 昭夫

京都大学大学院医学研究科 てんかん・運動異常生理学講座

京都市左京区聖護院川原町 54

TEL : 075-751- 3662

(4) 京都大学の苦情等の相談窓口

京都大学医学部附属病院 臨床研究相談窓口

TEL : 075-751-4748

E-mail : ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp

研究責任者：大阪大学大学院医学系研究科小児科学 青天目 信

京都大学における研究責任者：

京都大学大学院医学研究科 てんかん・運動異常生理学講座 教授 池田 昭夫