

医学系研究に関する情報公開および研究協力のお願

聖隷浜松病院では、当院の臨床研究審査委員会の承認を得て、下記の医学系研究を実施しております。

研究の実施にあたり、対象となる方の既に存在する試料や情報、記録、あるいは、今後の情報、記録などを使用させていただきますが、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ありません。

ご自身の試料や情報、記録を研究に使用してほしくない場合や研究に関するお問い合わせなどがある場合は、以下の「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。研究への参加を希望されない場合、研究対象から除外させていただきます。研究への参加は自由意思であり、研究に参加されない場合でも、不利益を受けることは一切ありませんのでご安心下さい。

研究課題名	難治性てんかんに対する Long-term weekly ACTH 療法の有効性の検証
研究責任者	聖隷浜松病院小児神経科 岡西徹
研究実施体制	聖隷浜松病院小児神経科 馬場信平、金井創太郎、板村真司、榎日出夫 聖隷浜松病院てんかん科 増田洋亮、藤本礼尚 聖隷浜松病院臨床検査部 西村光代 日本全国で同様の治療を行った施設を募り、多施設共同研究とする予定です。
研究期間	2018 年 2 月 1 日 ~ 2021 年 3 月 31 日
対象者	難治性てんかんがあり、長期間の週1回の ACTH 療法を受けた患者さん
研究の意義・目的	ACTH 療法とは、主に West 症候群に対して行われるホルモン治療です。通常の治療は 2~4 週間、連日投与するものですが、近年、治療終了後に再発した患者さん、または再発の可能性が高いことが予想される患者さんに対して、週 1 回の投与を半年~1 年程度続ける治療の有効性が報告されています。本研究では多施設で上記治療を受けた患者さんの経過をまとめ、その有効性を検証します。
研究の方法	当院で Long-term weekly ACTH 療法を行った患者さんに加え、小児神経専門医が在籍する医療機関から同様の治療を受けた患者さんを募ります。該当する患者さんの診療録から、てんかん・てんかん発作の分類、発症年齢、基礎疾患の有無、脳波・MRI などの検査結果、ACTH 療法の詳細、治療による発作・脳波・発達の変化に関する記録を収集します。
個人情報の取扱い	本研究で利用する資料や情報、記録からは、直接ご本人を特定できる個人情報は削除した上で、研究成果は学会や雑誌等で発表されます。取り扱う情報は、厳密に管理し、外部に漏洩することはありません。なお、個人情報の利用目的等について詳細をお知りになりたい場合は、「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。
個人情報開示に係る手続き	個人情報開示の手続きについては、「問い合わせ窓口」にご相談下さい。
資料の閲覧について	ご要望があれば、開示可能な範囲で、この研究の計画や方法について資料をご覧いただくことができます。ご希望の方は、「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。
問い合わせ窓口	聖隷浜松病院 小児神経科 馬場 信平 TEL:053-474-2222(代表) てんかんセンター外来 9:00~17:00 平日