

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する。

共同研究期間で診療している 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する。

研究期間は、研究機関の長の許可日から 2026 年 3 月 31 日までである。

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、画像異常と匿名化個人情報加工した画像ファイル、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

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

研究代表者：

大阪大学大学院医学系研究科小児科学 青天目 信

○国立精神・神経医療研究センター病院での本研究に関する問い合わせ窓口

〒187-8551

東京都小平市小川東町四丁目 1 番 1 号 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

所属・職名 脳神経小児科 副部長 氏名 齋藤 貴志

○国立精神・神経医療研究センター病院での本研究に関する苦情窓口

〒187-8551

東京都小平市小川東町四丁目 1 番 1 号 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター臨床研究監理室 e-mail:kenkyu-kanri@ncnp.go.jp