

国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部・精神科で 包括的てんかん検査入院をされた方へ

このたび、国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部で受診した際の診療情報等の一部について、下記の研究に対し提供を行います。この研究では、国が定めた倫理指針に基づき、対象となる方お一人ずつから直接同意をいただくかわりに、利用目的等を含む研究の実施について、情報を公開いたします。

この研究に対し診療情報等を利用することにより、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ございませんが、ご自身の診療情報等を利用・提供して欲しくない場合は、問い合わせ窓口までご連絡ください。なお、利用・提供してほしくないと申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはございません。

1. 対象となる方

2020年4月1日より2026年3月31日までの間に、てんかん診療部・精神科において長時間ビデオ脳波記録を受け、臨床的に焦点てんかんと診断された方

2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名

機関名: 国立精神・神経医療研究センター病院

所属・氏名: てんかん診療部 砂原真理子

3. 試料・情報を提供する研究課題名と研究代表者又は研究責任者

研究課題名: 発作時頭部回旋の定量解析に基づく焦点てんかんの発作症候と認知・心理機能との関連の探索的検討

研究期間: 研究実施許可受領後～2029年3月31日まで

研究代表者(研究責任者): 国立精神・神経医療研究センター病院 砂原真理子

4. 利用する情報と取得方法について

情報等: 電子カルテ上の情報【患者背景(年齢、性別、利き手、発達歴、生活歴、家族歴、既往歴、嗜好歴、教育年数)、病歴(発症年齢、罹病期間、てんかん診断名、発作型、発作頻度、発作焦点、側方性、服薬歴、抗てんかん発作薬の種類・剤数・用量、向精神薬併用の有無)、入院中記録】、長時間ビデオ脳波検査情報(発作時動画、発作時脳波、発作間欠期脳波)、神経心理学的検査結果(WAIS-IV、WMS-R)、心理尺度検査結果(NDDI-E、GAD-7)

(取得方法) 診療録、脳波端末から入手

5. 情報の利用目的及び利用方法

本研究は、焦点てんかんと診断された患者を対象に、長時間ビデオ脳波記録で観察される発作時頭部回旋を後ろ向きに定量化し、その運動学的指標と脳波所見、ならびに発作間欠期の認知・心理機能との関連を探索的に検討することを目的としています。電子カルテ、脳波端末の情報をもとに、発作症候と認知・心理学的プロファイルとの対応関係を多面的に解析することで、将来的な発作症候評価や病態理解に資する予備的知見を得ることを試みます。

研究を行う際には、研究計画に従い、診療情報等の個人情報に対して加工処理を行い、対象となる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ます。個人情報の管理にあたっては、「国立精神・神経医療研究センターの保有する個人情報の保護に関する規定」および「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守します。

なお、本研究で収集したデータは、将来、当センター倫理委員会の承認を得たうえで、別の研究に二次利用される可能性があります。その場合には、別途、研究の実施に関する情報公開を行います。

6. 利用を開始する予定日

倫理委員会承認後、研究機関の長による実施許可日以降を予定しています。

研究対象者が研究への利用拒否を希望される場合は、研究期間中いつでも下記窓口へご連絡ください。

7. 問い合わせ窓口

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記問い合わせ担当者までお問い合わせください。

機関名: 国立精神・神経医療研究センター病院

所属: てんかん診療部 氏名: 砂原 真理子

電話番号 : 042-341-2711 (内線: 3196)

e-mail: msunahara※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)