

国立精神・神経医療研究センター病院にて 脳神経小児科を受診された方へ

このたび、国立精神・神経医療研究センター 脳神経小児科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

2003年3月1日より2025年4月30日までの間に、脳神経小児科で片側巨脳症に対して一期的に半球離断術を受けられた方

2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名

該当なし

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：小脳形態異常を伴う片側巨脳症の小児における半球離断術後のてんかん発作、運動発達の予後に関する研究

研究期間：研究開始日より～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 脳神経小児科 馬場信平

4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

情報等：性別、年齢、てんかん発作発症日・手術日・経過観察年数・最終診察時のてんかん発作残存の有無・手術後の発達の経過を含む診療経過、頭部 MRI 所見、FDG-PET 所見
(取得方法) 診療録から入手

5. 試料・情報の利用目的及び利用方法

本研究「小脳形態異常を伴う片側巨脳症の小児における半球離断術後のてんかん発作、運動発達の予後に関して」では、2003年3月1日より2025年4月30日までの間に当院を受診したてんかんのある患者の方で、片側巨脳症に対して一期的に半球離断術を受けられた方の診療録(カルテ情報)を収集します。

一般的に小脳の形態異常による機能低下は運動や認知発達に影響を及ぼすとされ、部位によってはてん

かん原性を持つことも知られています。しかし、小脳形態異常をともなう片側巨脳症における半球離断術後の発作、運動発達予後については十分に明らかにされていません。これまでの術前評価では小脳形態が十分に考慮されてこなかったため、本研究では、小脳形態異常を伴う片側巨脳症の術後予後の特徴を明らかにし、今後の手術適応の判断や予後予測の検討に役立てたいと考えています。

提供を行う際には、研究計画に従い、診療情報等の個人情報加工処理を行った上で、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たうえで取り扱います。

本研究の成果は学会発表や学術論文等で公表される場合があります。

—

6. 利用又は提供を開始する予定日

研究開始日を予定しています。

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：国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

所属：病院 脳神経小児科 氏名：馬場 信平

電話番号：042-341-2711（内線：3174）

e-mail：sbaba@ncnp.go.jp