情報公開文書
（S25-08）

| | |
|---|---|
| 研究課題名 | 京都における小児てんかんのコホート研究 |
| 研究期間 | 承認日から 5 年間。3 年目に中間報告を行う。 |
| 研究の目的と意義 | 京都府下で小児てんかん患者の臨床情報を収集し、様々な小児てんかん症候群の頻度、基礎疾患、治療、発作予後、社会的予後等を明らかにすることを目的としています。<br>地域コホートとしてのてんかん統計疫学データベースを構築することで、小児てんかん患者の疫学情報をより正確に把握することが可能となります。これにより京都府下でてんかん治療に携わる医療従事者間での情報共有が可能となり、てんかん治療の質的向上に資することが出来ます。即ち、診断および治療に際し、てんかん診療の現状に基づいた正確な情報を患者に提供し、科学的知見に基づいた治療方針を選択することが出来るようになると考えられます。 |
| 研究方法 | 小児てんかんの頻度や分布（年齢別、性別別）、治療の現状等の情報を集積することを目的とした記述疫学研究で、対象者は京都府下の小児てんかん診療施設にてんかんと考えられる患者が来院した場合に対象とします。これにより特にてんかんとして加療中の患者は概ね 90%以上程度は把握可能であると考えられます。各共同研究施設にて「患者調査票」を新規に作成します。研究参加者の追跡に関しては、年に２回、各共同研究施設において新規研究参加者の追加、治療内容の変更等を含む「患者調査票」をとりまとめ、本研究事務局（京都大学医学部附属病院・小児科）に送付することで行います。 |
| 個人情報の保護、研究参加の拒否について | 個人情報（本研究においてはイニシャル・生年月日、性別）は京都大学医学部附属病院・小児科内において個人情報管理者のみが取り扱い、重複症例のチェックを行った上、連結可能匿名化を行います。個人情報管理者以外は個人情報を閲覧することは出来ません。連結可能匿名化した「情報閲覧用データベース」をデータ閲覧施設（京都大学医学部附属病院および京都府立医科大学附属病院）に設置し、共同研究者は連結可能匿名化後の「情報閲覧用データベース」のみを参照できることとします。また、本研究への参加拒否を希望される患者さんについては、担当医師にお申し出ください。全てのデータベースから個人情報・個人データを消去します。 |
| 結果の公表 | この研究の結果は、研究に関連する学会や学術雑誌等で発表されることがありますが、その際も対象となった個々の症例の報告はなされず、集計されたデータをもとに得られた結果のみを公開し、個人情報は守られます。 |
| 問合せ先 | 京都第二赤十字病院　小児科　副部長　長村　敏生<br>〒602-8026　京都市上京区釜座通丸太町上ル春帯町 355-5<br>TEL：075-231-5171（代）　FAX：075-256-3451（代） |