

結節性硬化症における重症けいれん重積・脳症の多施設共同研究

1. 研究の対象

結節性硬化症の患者さん

2. 研究目的・方法

結節性硬化症における重症けいれん重積・脳症の実態およびそのリスク因子を明らかにすることを目的としています。結節性硬化症の患者さんの診療情報を重症けいれん重積・脳症の有無によって比較し、その危険因子を検討します。また、重症けいれん重積・脳症を起こした患者さんの診療情報や画像データをまとめ、その実態を解明します。ご希望の場合は、研究計画書および研究の方法に関する資料を閲覧することができます。下記の問い合わせ先にご連絡ください。研究期間は倫理審査承認日～2022年12月31日。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報: 患者さんの症状・血液検査結果・頭部MRI画像などを使用します。

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

研究責任者 愛知医科大学病院 教授 奥村彰久

聖隷浜松病院小児科 岡西徹

群馬県立小児医療センター 椎原隆

茨城県立こども病院 田中竜太

帝京大学医学部小児科 三牧正和

大阪市立総合医療センター 九鬼一郎

東京大学医学部附属病院小児科 佐藤敦志

岐阜大学大学院医学系研究科 久保田一生

長野県立こども病院神経小児科 福山哲広

順天堂大学医学部小児科 池野充

成育医療研究センター神経内科 久保田雅也

岩手医科大学小児科 赤坂真奈美

市立ひらかた病院小児科 柏木充

東京女子医科大学小児科 伊藤進

6. 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出来ますのでお申出下さい。また、試料・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ないので、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。

住所: 大阪市都島区都島本通 2-13-22

電話: 06-6929-1221

所属: 大阪市立総合医療センター 小児神経内科 九鬼一郎

研究責任者:

地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター

小児神経内科 九鬼 一郎

研究代表者:

愛知医科大学病院 教授 奥村彰久