

研究名： 成人移行期を迎えたてんかん患者の実態に関する追加調査

1．研究の目的

【研究名：成人移行期を迎えたてんかん患者の実態調査（受付番号 2119）】にて行った移行期を迎えたてんかん患者様方の実態についてカルテ情報を元にして追加調査を行います。

2．研究の方法

研究対象：2018年4月1日時点で満18才以上で、2018年1月1日から2018年3月31日までに通院歴があり、定期的にてんかんの治療・経過観察が行われている方となります

研究期間：倫理審査委員会承認後～2023年3月

- **研究方法：**対象となる患者さんの医療情報を抽出し、一定期間経過後の成人移行の実態を調査し、移行状況や移行のさまたげとなっている因子について調査します。

3．研究に用いる情報の種類

年齢、性別、診断名、合併症、てんかん発作状況、内服薬、併診科、状態などについての情報調べます。

患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、**個人情報は保守**されます。

4．情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センター

6．お問合せ先

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、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、2021年2月28日までに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：

国立成育医療研究センター 神経内科 阿部裕一

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7682）

研究責任者：

国立成育医療研究センター 神経内科 阿部裕一