

# 京都小児てんかんコホート研究 PECK -Pediatric Epilepsy Cohort Study in Kyoto-

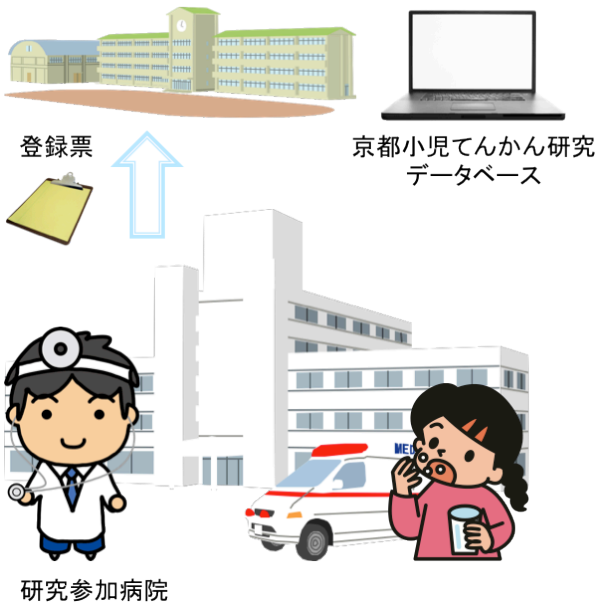


## てんかんって何ですか？

てんかんとは、脳の勝手な活動が様々な臨床症状（てんかん発作）を引き起こす病気の総称で、およそ100～200人にひとりの患者さんがいると言われています。てんかんには、発症する年齢、発作の型、その原因、薬の効果、治りやすさ、などにおいて、様々なタイプがあります。

## 何のための研究ですか？

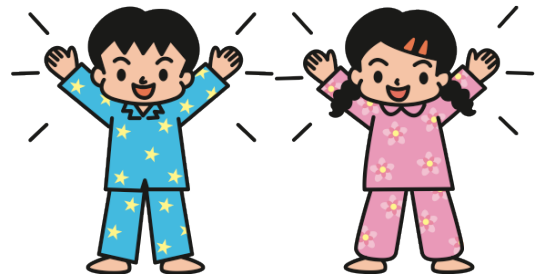
そのようにいろいろなてんかんがありますが、日本国内でのまとまった情報はあまりありません。最近、いくつかの新しい抗てんかん薬が使えるようになりましたが、その効果についても国内での一定の見解はありません。そこで、京都府下で小児のてんかん治療に携わっている病院で共同で、小児てんかんの患者さんの数、発作の種類、治療効果などについての情報を集め、今後のてんかん診療に活かしたいと考えています。



- てんかん診療に役立てるために、小児てんかんの現状について、京都府下の病院で共同で調査を行っています (\*1)。
- てんかん患者さんの数、発作の種類、治療効果などについての情報を収集しています (\*2)。
- 識別のため、初回に個人情報（イニシャル・生年月日）を京都大学に登録しますが、個人情報管理者のみが閲覧出来、その後のデータは識別番号で管理されます (\*3)。
- 集めた情報は、てんかん診療に関わる学会や研究会などで報告しますが、個人を特定される情報が用いられることはありません。

研究責任者：森本 昌史（京都府立医科大学・小児科）  
吉田 健司（京都大学医学部・小児科）

研究事務局：京都大学医学部附属病院・小児科  
〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54  
TEL: 075-751-3290 FAX: 075-752-2361  
担当：吉田 健司・横山 淳史・粟屋 智就



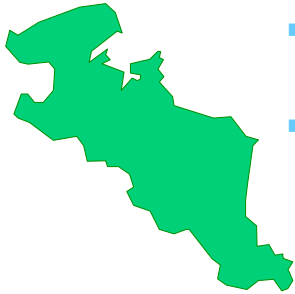
- 研究内容の詳細について知りたい方は、事務局までお問い合わせ下さい。  
\*1：京都府下で小児てんかんの治療に携わっている多くの病院が参加しています。  
\*2：収集する情報については（裏面）に記載してあります。  
\*3：個人情報の保護（匿名化）についての取り組みは（裏面）をご覧ください。

# 京都小児てんかんコホート研究 PECK -Pediatric Epilepsy Cohort Study in Kyoto-

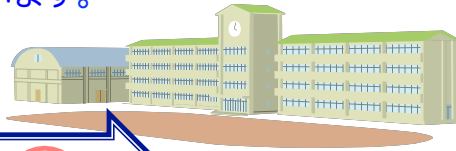


## 私にとってどんな役に立つの？

今回の研究は情報を集めることが目的ですので、患者さんひとりひとりに直接のメリットはありません。ただし、出来るだけ多くの患者さんの情報が集まることで、例えばお薬の効果や、予期せぬ副作用などの情報を共有し、よりよいお薬の選択などに役立つ情報が集まる可能性があります。また、患者さんご自身が知りたいこと、疑問に思っていることなどがありましたら、主治医の先生にその旨をお伝え下さい。まだ医学的によくわかっていないことでも、情報が集まることで答えがみえてくるかも知れません。



- 京都府の人口統計から、京都府下に約2,000~3,000人の小児てんかん患者さんがおられると推定しています。
- この研究では、出来るだけ多くの患者さんの正確な情報を収集することを目的として、京都府下の多くの小児てんかん診療病院が参加しています。

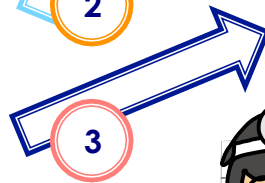


## 調査票

- ・ イニシャル
- ・ 生年月日
- ・ 発症年齢
- ・ 性別
- ・ 発作型
- ・ 治療内容
- ・ 経過
- ・ 基礎疾患の有無 など



- 京都小児てんかん研究データベース
- ・ 患者情報の重複確認
  - ・ 識別番号の発行（調査用ID）



\* 実際の調査票をお見せすることが出来ます。御希望があれば、主治医にお伝え下さい。

## 個人情報の保護について

- ・ 今回の研究では、重複登録を防ぎ正確な情報を集めるために、イニシャル、生年月日、を用いています。みなさんの病院から調査票 (①) を京都大学に送付しますが、その後の研究データは患者さんそれぞれに発行された固有の匿名化番号 (②) を用いて研究を行い、研究者同士の間でも、個人を特定可能な情報が行き来することはありません。これによって安全な追跡調査 (③) が可能になります。また、データベースの管理は病院の個人情報管理方針に則って厳密に行われます。