

研究課題「愛知県における結節性硬化症の疫学研究」に関する情報公開

1. 研究の対象

愛知県内にお住まいの結節性硬化症の患者さんで、2013年1月1日～2018年12月31日に愛知県または近隣の医療機関を受診された方

2. 研究目的・方法・研究期間

【研究目的】

愛知県における結節性硬化症の合併症の頻度や診療状況などを疫学的に明らかにして、治療の標準化や診療ネットワーク構築の一助とすることを目的とします。

【方法】

愛知県内の総合病院、療育施設、約100施設に一次調査票を配布し、それらの施設を2013年から2018年に受診している結節性硬化症患者の患者さんについて、各病院の医師に調査票を記入していただきます。調査票の内容には結節性硬化症による合併症やその診療状況などが含まれます。また匿名化され個人情報がわからない状態にした頭部や腹部のMRIやCTの画像をCDで送付していただき、名古屋大学において画像所見の評価を行います。これにより、愛知県における結節性硬化症の患者さんの数、合併症の頻度、治療状況などを明らかにします。

研究期間は研究の実施承認日から2025年3月31日までです。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：年齢、性別、生年月、結節性硬化症による病変の有無（脳、皮膚、眼、腎臓、肺、肝臓、骨）、てんかん、知的障害、精神的な症状の有無、治療薬や手術など治療の内容等

試料：頭部や胸腹部のMRI、CT検査の画像CD（名前など個人情報の匿名化を行う）

4. 外部への試料・情報の提供

共同研究機関への情報の提供は、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、本学および各医療機関の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

研究責任者

名古屋大学大学院医学系研究科 障害児(者)医療学寄附講座・

夏目 淳

研究分担者