

研究課題：ドラベ症候群患者家族会作成の救急搬送カードに関するアンケート調査

1. 研究の目的

ドラベ症候群は、乳幼児期に発熱時や入浴などによる熱誘発性のけいれん性発作を認め、それ以外にも無熱性けいれん性発作を反復する薬剤抵抗性てんかんの一つです。また、けいれん性てんかん重積状態（以下、けいれん重積状態）を複数回起こす疾患でもあり、病院前治療が行われることが多い疾患でもあります。

ドラベ症候群患者家族会では、独自にドラベ症候群患者用の『救急搬送カード』を作成しており、救急救命士や救急隊、搬送先医療機関への情報伝達ツールとして活用していますが、この『救急搬送カード』が実際どのくらい役立っているのか、あるいは救急隊が求める情報が十分に盛り込まれているかを検証する機会がこれまでありませんでした。

そこで、ドラベ症候群患者家族会との共同研究として、救急救命士の方を対象に、『救急搬送カード』を見てもらったうえで、本カードがより実用的なものかどうかを検証する。

2. 研究の方法

埼玉県および京都府の消防局の救急救命士を対象に、無記名のアンケートを行います。Google Form を用いて、オンラインでの無記名回答になりますがメールアドレスは収集いたしません。

3. 研究期間

倫理委員会承認後から 2026 年 3 月 31 日まで。

4. 研究に用いる資料・情報の種類

ご回答いただいた内容をまとめます。

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

この研究で得られた結果は、医学雑誌に公表されることがあります。Google Form を用いたオンラインでの無記名回答になり、かつメールアドレスは収集いたしませんので、回答された方は一切同定されず、個人情報も一切分かりません。

6. 研究組織

研究機関：地方独立行政法人埼玉県立病院機構 埼玉県立小児医療センター

実施責任者：神経科 科長 菊池健二郎

実施分担者：神経科 副病院長 浜野晋一郎

保健発達部 医長 小一原玲子

神経科 医長 松浦隆樹

神経科 医長 平田佑子

神経科 医員 竹内博一

神経科 医員 堀田悠人

共同研究者：京都市子ども保健医療相談・事故防止センター 長村敏生

：大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科 九鬼一郎

：国立精神・神経医療研究センター 副病院長 中川栄一

：静岡てんかん・神経医療センター 院長 今井克美

：ドラベ症候群患者家族会 代表 黒岩ルビー

7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先

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。

地方独立行政法人埼玉県立病院機構

埼玉県立小児医療センター

医事担当（代表 048-601-2200）