

研究課題：希少難治てんかんレジストリ (RES-R) を用いたレノックス・ガストー症候群に関する研究

1. 研究の目的

レノックス・ガストー症候群（LGS）は難治てんかん症候群の代表的疾患のひとつで、その診断は定型的なてんかん発作（強直発作、非定型欠神発作）と脳波異常（全般性突発性速波活動、2.5Hz 未満の全般性遅棘徐波複合）で診断されるが、その病因は多彩で、病態は未解明です。近年の遺伝子検査の進歩により、原因遺伝子が明らかになる症例も増えていますが、そうした原因をまとめた研究はまだ少ないのが現状です。

日本の代表的なてんかん診療施設が多数参加するレジストリの「希少てんかん症候群登録システム」（RES-R）には、数多くの正確に診断された LGS の患者が集積しています。今回の研究の目的は、この RES-R に登録されているデータに各医療機関が保有している既存情報を追加して、臨床的特徴を明らかにすることです。

2. 研究の方法

RES-R にはこれまでに当院で診療を受けられたことがある患者様、あるいは現在も診療を受けられている LGS 患者さんのデータも含まれております。登録されているデータや当院で保有している既存情報を収集します。

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

診療録を参考に、LGS と診断される前のでんかん症候群、現在のでんかん症候群、LGS と診断した診断基準、神経学的重症度、原疾患の具体的な種類と名称、画像異常、遺伝子や染色体異常の有無とその内容、有効であった薬剤名、手術療法の治療歴、食事療法の治療歴に関する情報を調べてまとめます。

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が、患者様の個人情報は一切分からないようにしますので、プライバシーは守られます。また、この研究で得られたデータが本研究の目的以外に使用されることはありません。

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 堀田悠人

神経科 医員 大庭梓

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。

また、資料・情報が当該研究に用いられることについて患者様もしくは患者様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ますので、2025年9月30日にまで下記の連絡先へお申出ください。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。

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）