第1.0版（2026 年 5 月 21 日作成）

国立精神・神経医療研究センター病院にて
脳神経小児科を受診された方へ

このたび、国立精神・神経医療研究センター 脳神経小児科で受診した際の診療情報等の一部について、下記の研究に対し提供を行います。この研究では、国が定めた倫理指針に基づき、対象となる方お一人ずつから直接同意をいただくかわりに、利用目的等を含む研究の実施について、情報を公開いたします。

この研究に対し診療情報等を利用することにより、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ございませんが、ご自身の診療情報等を利用・提供して欲しくない場合は、問い合わせ窓口までご連絡ください。なお、利用・提供してほしくないと申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはございません。

1. 対象となる方

2003年3月 1 日より2025 年 4 月30 日までの間に、脳神経小児科で片側巨脳症に対して一期的に半球離断術を受けられた方

2. 試料情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名（共同研究機関を含む）

神奈川県立こども医療センター 神経内科 後藤知英
岐阜県総合医療センター 小児科 今村淳
市立札幌病院 小児科 伊藤智城
大分大学医学部附属病院 小児科 小林修
三重県立総合医療センター 小児科 太田穂高
熊本大学病院 小児科 小篠史郎
安城更生病院 小児科 深沢達也

3. 試料・情報を提供する研究課題名と研究代表者又は研究責任者

研究課題名：小脳形態異常を伴う片側巨脳症の小児における半球離断術後のてんかん発作、運動発達の予後に関する研究
研究期間：研究開始日より~2029 年 3 月 31 日まで
研究代表者(研究責任者)：国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科 馬場信平

4. 利用又は提供する試料・情報等と取得方法について

情報等： 性別、年齢、てんかん発作発症日・手術日・経過観察年数・最終診察時のてんかん発作残存の有無・手術後の発達の経過を含む診療経過、頭部 MRI 所見、FDG-PET 所見
(取得方法) 診療録から入手

5. 試料・情報の利用目的及び利用方法

本研究「小脳形態異常を伴う片側巨脳症の小児における半球離断術後のてんかん発作、運動発達の予後に関する研究」では、2003 年 3 月 1 日から 2025 年 4 月 30 日までの間に当院を受診し、片側巨脳症に対して一期的に半球離断術を受けられた方を対象として、診療録（カルテ情報）を収集します。

一般に、小脳の形態異常は運動や認知発達に影響を及ぼすことが知られており、部位によってはてんかん原性をもつ可能性も指摘されています。しかし、小脳形態異常を伴う片側巨脳症において、半球離断術後の発作予後や運動発達予後がどのような経過をたどるかについては、これまで十分に明らかにされていません。そこで本研究では、小脳形態異常を伴う片側巨脳症の術後予後の特徴を明らかにし、今後の手術適応の判断や予後予測の検討に役立てることを目的としています。

利用する情報は、研究計画に従って個人情報を加工したうえで、対象となる方の氏名や住所などが特定できないよう必要な安全管理措置を講じて取り扱います。なお、手術後の発作の経過や運動発達・知的発達の経過について、かかりつけ医療機関（2. 試料・情報の提供のみを行う者の機関名・所属・氏名〔共同研究機関を含む〕）に照会する場合には、当該医療機関から国立精神・神経医療研究センターに診療情報提供書として情報提供を受け、研究に必要な情報のみを用いて同様に適切な安全管理のもとで取り扱います。

本研究の成果は、学会発表や学術論文等で公表される場合があります。

6. 利用又は提供を開始する予定日

研究開始日を予定しています。

7. 問い合わせ窓口

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下記問い合わせ担当者までお問い合わせください。

診療情報の提供に関するお問い合わせ：

機関名：岐阜県総合医療センター
所属： 小児科　氏名： 今村 淳
電話番号 ：058-246-1111

研究に関するお問い合わせ：

機関名：国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院
所属： 病院 脳神経小児科　氏名： 馬場 信平
電話番号 ：042-341-2711（内線：3174）
e-mail： sbaba@ncnp.go.jp