

レジストリ研究「てんかん疾患登録」および「死因調査」へのご参加のお願い

日本てんかん学会は大規模(多施設共同)研究プロジェクトを支援することを推奨し、過日、厚労省研究費「希少てんかんに関する調査研究」で行われているレジストリ研究「てんかん疾患登録」および「てんかんの死因に関する横断調査」につき支援を行うことになりました。

つきましては、会員の皆さまにはこれらの研究への積極的な参加をお願いいたします。

・てんかん疾患登録 (RES-R) は、おもに希少てんかん(てんかんを伴う希少代謝性疾患や染色体異常等を含む)を全国規模で集積し、疫学的な根拠を得ることを目的としています。臨床現場への還元、研究の基礎資料として役立つと考えます。現在、2400例が登録されています。

・てんかんの死因調査 (JRESG-COD) は、てんかん患者の死因を調査し、てんかんの突然死 (SUDEP) の発生割合、患者の臨床的特徴および死亡状況を全国規模で明らかにすることを目的としています。臨床現場への還元、予防施策への根拠資料等として役立つと考えます。現在、31例が登録されています。

詳細は希少てんかん症候群登録システムホームページ <http://www.res-r.com> にてご覧ください。資料や IRB/倫理委員会審査へ申請するための必要書類については、上記ホームページの「お問い合わせ」にて研究事務局 (RES-R 事務局) までご連絡ください。なお倫理委員会を持たないクリニックなどのご施設の参加申請も RES-R 事務局までお問い合わせください。

2019年10月

日本てんかん学会
長期計画委員会