

# 研究実施のお知らせ

2017年03月22日 ver.1.1

## 研究課題名

驚愕病における疫学調査ならびに診断・治療ガイドラインの作成

## 研究の対象となる方

全国の医療機関で、驚愕病の疑いがあると考えられた方

## 研究の目的・意義

日本における本疾患の臨床像を検討すること、また、グリシン作動性神経伝達系の遺伝子解析を行いその機能を明らかにし本疾患の病態を解明すること、診断治療に役立つ診療ガイドラインを作成することを目的としています。

## 研究の方法

まず全国の医療機関へアンケート調査を行い、本疾患の経験の有無を調査します。有りの回答があった医療機関を対象に二次調査を行い、臨床的特徴治療について検討します。

別途実施している「驚愕病様症状を呈する症例における神経伝達系ならびに神経イオンチャンネルの遺伝子解析」(島根大学研究管理番号 20151105-1)の結果も踏まえ、驚愕病の診断・治療ガイドラインを作成します。

### ・二次調査では以下のデータ項目を収集します

- ・ 患者背景: 生年月日、性別、出生地(都道府県)、家族歴、周産期歴
- ・ 発症年齢、診断時年齢
- ・ 診断: 驚愕病と診断されるまでの診断、診断時の発達、診断の契機になった症状、症状を起こす刺激、Nose tapping test、診断時合併症
- ・ 経過: 現在の症状、症状による弊害、遺伝子検査、これまで行われた治療、現在の治療、現在の生活状況

### ・個人情報の取扱い

医療機関から収集するデータには個人情報は含めません。研究対象者の識別に用いる対応表は収集データとは別に各医療機関内にて保管します。

## 研究の期間

2016年07月～2022年03月

## 研究組織

この研究は島根大学医学部小児科学講座が行います。

## 相談・連絡先

この研究について、詳しいことをお知りになりたい方、ご自身のデータを研究に利用してほしくない方、その他ご質問のある方は次の担当者(研究責任者)にご連絡ください。

島根大学医学部小児科学講座 竹谷健  
〒693-8501 島根県出雲市塩冶町 89-1  
電話 0853-20-2219 FAX 0853-20-2215